

L'étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées

Rapport final

**Doug Tattrie
Colin Stuart
Roy Hanes
Reuben Ford
David Gyarmati**

SRSA

**SOCIÉTÉ DE
RECHERCHE
SOCIALE
APPLIQUÉE**

Juin 2003

La Société de recherche sociale appliquée est un organisme sans but lucratif et caritatif enregistré ayant des bureaux à Ottawa, Vancouver et Sydney (Nouvelle-Écosse). La SRSA a été créée dans le but précis d'élaborer, de mettre à l'essai sur le terrain et d'évaluer rigoureusement des programmes sociaux. Sa mission, qui comporte deux volets, consiste à aider les décideurs et les praticiens à déterminer les politiques et programmes sociaux qui améliorent le bien-être de tous les Canadiens, en se penchant particulièrement sur les effets qu'ils auront sur les personnes défavorisées, et à améliorer les normes relatives aux éléments probants utilisés pour évaluer les politiques sociales. En tant qu'organisation faisant office d'intermédiaire, la SRSA tente de jeter des passerelles entre les milieux de la recherche universitaire, les décideurs gouvernementaux et les responsables de programmes sur le terrain. La Société, qui fournit un outil pour l'élaboration et la gestion de projets pilotes complexes, cherche à collaborer étroitement avec les provinces, le gouvernement fédéral, les programmes locaux et les sociétés philanthropiques privées.

Copyright © 2003 par la Société de recherche sociale appliquée

Table des matières

Tableaux	v
Remerciements	vii
Résumé de l'étude	RÉ-1
1 Introduction	1
2 Le raisonnement sous-tendant l'EFMS	5
Objet de l'étude	5
Système de mesures de soutien existant au Canada	6
Problèmes apparents du système actuel	7
Une nouvelle façon de fournir des mesures de soutien de l'emploi	9
Bons	11
Les programmes de bons dans la pratique	11
Leçons tirées des programmes de bons	14
Conclusion	16
3 La conception de l'EFMS	17
Introduction	17
Principales caractéristiques de l'EFMS	17
La conception des mécanismes de prestation des mesures de soutien	18
Conception de la recherche	29
Conclusion	33
4 Recrutement des participants	35
Introduction	35
Séances d'information	36
Séance d'orientation et accord des participants	38
Réactions des participants à la séance d'orientation	39
5 Expériences, incapacités et mesures de soutien des participants	41
Qui étaient les participants?	41
Incapacités des participants	42
Expérience professionnelle des participants	45
Mesures de soutien des participants et besoins de mesures de soutien de l'emploi au début de l'étude décrits par les participants	47
Conclusion	52
6 Fonctionnement de l'EFMS	55
Compréhension de la liste des mesures de soutien	55
Approbation des achats : la liste des mesures de soutien et les directives de l'EFMS	59
Achats de mesures de soutien par les participants	64
Achats de mesures de soutien des participants	68
Les mesures de soutien achetées étaient-elles nécessaires?	71
Mesures de soutien achetées pour trouver et garder du travail	74
Mesures de soutien désirées mais non achetées	77
Les mécanismes de paiement	77
Administration de l'EFMS	84
Avis des participants et des administrateurs au sujet de l'EFMS	89
Conclusion	92

7 Conclusion	93
Faisabilité	93
Élargissement de l'étude	95
Options pour un projet pilote élargi	96
Défis à long terme	98
Résumé	99
Annexes	
A Programmes canadiens de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi	101
B Achats de mesures de soutien admissibles	105
Bibliographie	113

Tableaux

Tableau	Page
3.1 Nombre de participants de l'EFMS par endroit et système de paiement	30
3.2 Sources de données utilisées pour les questions visées par la recherche	33
4.1 Échantillon de cas et de participants	38
5.1 Caractéristiques des participants	42
5.2 Incapacités déclarées et connexes des participants	43
5.3 Expérience professionnelle des participants	46
5.4 Besoins de mesures de soutien décrits par les participants à l'EFMS	48
6.1 Demandes d'admissibilité et décisions	61
6.2 Achats de mesures de soutien par participant	65
6.3 Dépenses pour différents types de mesures de soutien	69
6.4 Achats de mesures de soutien et instruments de paiement	72
6.5 Frais d'administration des partenaires en matière de prestation de services	87

Remerciements

Cet ouvrage est le fruit des efforts et de la collaboration de nombreuses personnes depuis la conception du projet en novembre 2001 jusqu'à la production du rapport actuel.

L'étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS) n'aurait pu être réalisée sans le parrainage et le concours de la Direction générale de la recherche appliquée de Développement des ressources humaines Canada. Nous remercions tout particulièrement Satya Brink.

La production de ce rapport a exigé un effort exceptionnel de la part de nos deux partenaires en matière de prestation de services à Ottawa et Vancouver. Leur personnel a souvent travaillé de longues heures pour contribuer à la conception et à l'exécution de l'EFMS. Les partenaires en matière de prestation de services ne sont pas nommés afin de préserver l'anonymat des participants.

L'EFMS est un petit projet pilote qui a été mis en œuvre dans un court laps de temps, ce qui a nécessité la participation et la coopération immédiate de divers ministères. Bien souvent, ils ont dû consentir cet effort alors qu'ils avaient d'autres responsabilités pressantes. Les auteurs tiennent à remercier Peter Amenta et d'autres employés du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées qui ont prêté main forte aux auteurs de l'EFMS avant et pendant une grève des fonctionnaires. Nous tenons également à remercier Darcy Mann, Greg Jones et d'autres employés du ministère des Ressources humaines de Colombie-Britannique qui ont consacré une partie de leur temps à l'EFMS à une époque où d'importants changements de politique se produisaient. Les auteurs aimeraient également remercier l'Agence des douanes et du revenu du Canada qui leur a donné des conseils fiscaux pendant les premiers mois de 2002.

Enfin, nous remercions les 16 personnes qui ont accepté de participer à cette étude. L'EFMS n'aurait pas été possible sans eux.

- Les auteurs

Résumé de l'étude

Avant de pouvoir entreprendre une expérience de grande envergure pour déterminer l'efficacité des mesures d'incitation à l'emploi dont l'objet est de faire augmenter l'emploi de personnes handicapées, il fallait savoir comment les mesures de soutien liées à l'emploi peuvent être mises à disposition. Hypothétiquement, il était possible d'améliorer l'efficacité des systèmes de prestation pour les personnes handicapées et pour les contribuables en laissant les personnes handicapées gérer elles-mêmes les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans des limites bien définies. Ce mécanisme de prestation devait théoriquement donner accès plus rapidement et à moindre coût aux mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi et être capable de s'adapter à l'évolution des besoins des participants.

Les pouvoirs publics ont tenté d'améliorer les perspectives d'emploi des personnes handicapées en leur fournissant des aides telles que des fauteuils roulants et des prothèses auditives¹. Ces programmes sont habituellement placés sous l'autorité d'un administrateur qui prend la décision finale quant aux mesures de soutien dont chaque client devrait bénéficier. Cependant, d'aucuns ont fait valoir que ces programmes feraient augmenter plus efficacement l'emploi des personnes handicapées si les participants étaient plus libres de choisir les mesures de soutien.

L'étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS) est un petit projet pilote qui a testé s'il était possible de laisser des personnes handicapées choisir leurs propres mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans un cadre convenu². Le projet pilote s'est déroulé entre mars 2002 et février 2003 en faisant appel à 16 participants à Vancouver et Ottawa. L'étude a été financée par Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et administrée par la Société de recherche sociale appliquée (SRSA).

Les participants à l'EFMS ont reçu une liste de biens et de services admissibles qui appartenaient aux deux catégories des mesures de soutien aux personnes handicapées et des mesures de soutien de l'emploi. C'étaient les participants plutôt que les administrateurs qui décidaient en définitive quelles aides admissibles étaient achetées, où elles étaient achetées et quand elles étaient achetées (jusqu'à concurrence d'une certaine valeur en dollars par mois).

¹Les mesures de soutien aux personnes handicapées embrassent une vaste gamme de biens et de services qui sont utilisés par des personnes handicapées pour les aider dans leur quotidien. Une mesure de soutien est utilisée par une personne handicapée pour exécuter des tâches qu'une personne non handicapée peut exécuter sans une telle aide. Cette définition exclut les biens et services qui seraient utilisés par des personnes non handicapées dans des circonstances semblables. Citons comme exemple de mesures de soutien aux personnes handicapées la fourniture d'appareils et accessoires tels que des prothèses, des lits, des fauteuils roulants, des cannes, des meubles, des moyens de transport, des appareils ménagers spéciaux, des logiciels, des vêtements, des soins à domicile et auxiliaires et du counselling (Hanes et Moscovitch, 2002). Les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi qui sont fournies dans le cadre de l'EFMS sont des soutiens aux personnes handicapées qui les aident à trouver du travail et à le conserver. Par souci de brièveté, les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi seront parfois désignées simplement comme « mesures de soutien » dans ce rapport.

²Ce cadre comprenait un budget d'aide mensuel fixe, la restriction des achats à une liste de mesures de soutien admissibles et axées sur l'emploi et la reddition de comptes intégrale pour les achats, notamment la présentation des reçus. La quantité de certaines mesures de soutien individuelles qui pouvaient être achetées était également limitée.

Les participants n'avaient pas le droit d'acheter des biens et services qui ne figuraient pas sur la liste. Ainsi, la liste ne comprenait pas et les participants ne pouvaient pas acheter de mesures de soutien aux personnes handicapées qui ne permettaient pas d'aider à chercher ou à trouver un emploi.

Les participants étaient autorisés à utiliser l'une des deux méthodes de paiement proposées. La première, plus classique, consistait à ce que le participant remette un formulaire proposant l'achat d'une mesure de soutien à l'administrateur de programme. Celui-ci confirmait que l'achat proposé était admissible et émettait un chèque à l'ordre du fournisseur au participant. Le participant utilisait le chèque pour acheter l'aide. Dans le cadre de la deuxième méthode, le participant utilisait une technique courante, en l'occurrence une carte de crédit, pour acheter immédiatement les aides admissibles. Les deux méthodes étaient complétées par une petite caisse pour les petits achats. Les participants remettaient des reçus pour tous les achats de mesures de soutien.

L'EFMS a été conçue pour répondre à trois questions précises :

- Était-il possible de mettre à la disposition de bénéficiaires de prestations d'invalidité un programme dont un des éléments était de donner au consommateur le choix des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi?
- Quels étaient les types de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi les plus fréquemment demandés dans le cadre d'un tel programme?
- Un tel programme peut-il fonctionner à l'échelle réelle, par exemple dans le cadre d'un projet pilote multisites³?

LES RÉSULTATS EN BREF

Ce rapport final utilise des renseignements et des documents provenant de la phase de conception, du projet pilote de 11 mois, de deux séries d'entrevues avec les participants et le personnel et d'un nombre limité d'entrevues avec les employeurs. Il ressort du rapport ce qui suit :

Principaux résultats

- **Il était faisable de mettre en œuvre un programme qui laisse le consommateur choisir les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans des limites bien définies.** Dans le cadre du programme, les participants avaient le droit d'acheter tout bien ou service figurant sur une liste de mesures de soutien admissibles et ils avaient une liberté non négligeable de choisir le moment et l'endroit où ils achetaient ces aides. L'EFMS fonctionnait comme un programme d'exploitation et n'a éprouvé que peu de problèmes administratifs courants tels que quelques reçus présentés en retard et quelques achats inadmissibles. Les participants se sont félicités de la rapidité, de la souplesse d'utilisation et de l'absence d'entraves bureaucratiques du programme.

³L'objet de l'étude n'était pas de répondre à des questions importantes telles que de savoir si ces mesures de soutien aidaient les personnes handicapées à trouver du travail ou à le conserver.

- **Les participants présentant des déficiences diverses ont utilisé les fonds de l'EFMS pour acheter un vaste éventail de mesures de soutien.** Les mécanismes de paiement ont permis à une personne ayant une déficience visuelle d'acheter un logiciel spécialisé qui lui a permis d'utiliser son ordinateur au travail, à un autre participant souffrant de douleur chronique d'acheter des meubles de bureau ergonomiques et à un troisième participant ayant une déficience auditive d'acheter des services de prise de notes et de suivre une formation de préparation à l'emploi. Cependant, un nombre important de biens et de services que les participants désiraient obtenir n'étaient pas financés dans le cadre de l'EFMS.
- **Un programme laissant le consommateur choisir les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi peut fonctionner à l'échelle réelle dans le cadre d'un projet pilote à grande échelle.** La grande majorité des participants et quelques gestionnaires de programme ont aimé le programme et étaient d'avis que l'EFMS donnait davantage de choix aux consommateurs. La plupart des participants avaient les connaissances et les capacités voulues pour utiliser le programme. Le programme a fonctionné sans grandes difficultés administratives.

Résultats relatifs aux participants

- **Les participants utilisaient souvent les mesures de soutien mises à leur disposition dans le cadre de l'EFMS comme mesures de soutien de leur emploi.** Parmi les huit participants qui étaient employés à la fin de l'étude, sept avaient utilisé au moins une des mesures de soutien proposées dans le cadre de l'EFMS au travail ou pour se rendre au travail⁴.
- **La grande majorité des participants aimaient l'EFMS et participeraient de nouveau à un projet semblable.** L'avis des administrateurs de programme était partagé. La plupart des participants déclaraient que l'EFMS les laissait choisir plus librement ce qu'ils pouvaient acheter et l'endroit où ils pouvaient l'acheter. Quelques administrateurs de programme étaient d'accord, tandis que d'autres trouvaient que le projet réduisait l'accès des participants à des mesures de soutien.
- **La plupart des participants possédaient suffisamment de renseignements et d'aptitudes pour choisir les mesures de soutien qu'ils voulaient acheter.** Ces participants ont démontré leurs connaissances en achetant une vaste gamme de mesures de soutien. Certains participants avaient besoin de quelques conseils pour utiliser le programme à bon escient. Cependant, deux participants n'avaient pas suffisamment de renseignements ou d'aptitudes pour utiliser le programme efficacement.
- **Les dépenses faites par les participants pour des mesures de soutien variaient grandement, même lorsqu'ils avaient des déficiences semblables. L'établissement des niveaux des droits sera une gageure pour un programme élargi.** Le participant moyen a dépensé moins du quart de ses droits. Une participante a dépensé près de l'intégralité de ses droits, tandis que trois autres n'ont presque rien dépensé. Quelques participants ont dépensé environ le même montant chaque mois, alors que d'autres changeaient leurs dépenses de façon radicale d'un mois à l'autre.

⁴Le huitième participant n'a pas acheté de mesure de soutien au moyen des fonds de l'EFMS.

- **La plupart des achats sont liés de façon plausible aux besoins découlant de l'incapacité des participants.** Cependant, quelque 20 % des dépenses pour des mesures de soutien n'étaient pas liées aux besoins découlant de l'incapacité, notamment des moniteurs d'ordinateur à grand écran, des meubles ergonomiques et des moyens de transport. Enfin, les participants ont quelquefois acheté la version haut de gamme de mesures admissibles, quand une version moins chère aurait fait l'affaire.

Résultats relatifs au fonctionnement du programme

- **L'EFMS a permis aux participants d'obtenir rapidement les mesures de soutien.** Le système à carte de crédit utilisait une technologie de série qui donnait un accès immédiat aux mesures de soutien aux participants. De même, les chèques étaient émis rapidement dans le cadre des méthodes de gestion par administrateur et de petite caisse. Ainsi, à Ottawa, 40 % des chèques ont été émis le jour même où les participants les ont demandés. Soixante-quinze pour cent des chèques étaient émis dans les six jours.
- **Les mécanismes de paiement confondus étaient suffisamment souples pour que des achats puissent être effectués chez des grands et des petits fournisseurs sans difficultés importantes.** Le système à carte de crédit donnait le plus de rapidité, de commodité et de choix aux participants. Cependant, il comportait le plus de risques financiers pour les bailleurs de fonds du programme et ne pouvait pas être utilisé avec quelques petits fournisseurs. Le système de gestion par administrateur comportait moins de risques, mais il était plus lent, plus bureaucratique et peu pratique pour les achats de petits articles ou d'articles dont les participants avaient rapidement besoin. L'éventail varié de fournisseurs porte à croire qu'un mécanisme de paiement qui nécessite une liste de fournisseurs enregistrés limiterait sensiblement le choix des participants⁵.
- **Un programme qui laisse les personnes handicapées choisir des mesures de soutien liées à l'emploi à partir d'une liste de mesures admissibles pourrait avoir pour résultat que certains participants sont incapables d'obtenir certaines mesures de soutien qu'ils pourraient avoir obtenu dans le cadre d'un programme plus classique dans lequel un administrateur peut autoriser des mesures de soutien spécifiques pour certaines personnes, mais pas pour d'autres.** Les concepteurs de l'EFMS hésitaient à inscrire des biens de consommation de prestige tels que des téléphones cellulaires ou des ordinateurs portables sur la liste de mesures admissibles, parce que tous les participants seraient en mesure de les acheter avec des deniers publics. Les dépenses relatives à ces articles auraient probablement été élevées et généralisées, même si quelques rares participants avaient besoin de ces articles prisés comme mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Cette façon de faire aurait été inéquitable à l'égard des contribuables et de bénéficiaires d'autres programmes qui ont véritablement besoin de deniers publics.

⁵Le système de paiement par carte de crédit faisait appel à une technologie généralement acceptée et qui a fait ses preuves pour moderniser la prestation de services. Il pouvait de ce fait être mis en œuvre rapidement et à peu de frais, contrairement à un système propre au programme telle une carte de paiement qui ne peut être utilisée que pour les mesures de soutien admissibles et qui risque d'entraîner des investissements considérables pour des logiciels, du matériel, de la maintenance et de la formation pour les participants et les fournisseurs.

Un participant qui a véritablement besoin d'un de ces articles de consommation comme mesure de soutien pourrait ne pas pouvoir l'obtenir dans le cadre d'un programme qui utilise une liste de mesures de soutien liées à l'emploi admissibles, mais il pourrait l'obtenir dans le cadre d'un programme plus traditionnel, dans lequel un administrateur peut prendre des décisions au cas par cas et accorder ces articles à un participant, mais pas à un autre.

- **La majorité des participants ont suivi la plupart des procédures du programme.** La plupart des participants étaient raisonnablement prompts à remettre leurs reçus pour les achats. Presque tous les reçus ont fini par être recueillis. Aucun participant n'a fait d'achat frauduleux flagrant, ne s'est fait retirer sa carte de crédit ou fait expulser du programme. Quelques participants ont fait des achats inadmissibles, qu'ils ont tous fini par retourner ou payer. Quelques rares reçus n'ont pas été remis ou remis très en retard. Dans plusieurs cas, on a brandi la menace de sanctions administratives, mais on ne les a pas imposées.
- **L'EFMS a permis aux participants de se déplacer d'une province à une autre sans qu'il y ait interruption du financement des mesures de soutien.** Un participant a reçu un financement ininterrompu pour les mesures de soutien de l'EFMS, bien qu'il ait déménagé de Colombie-Britannique en Ontario pendant l'étude pour commencer un nouveau travail.
- **La liberté des consommateurs de choisir des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi pourrait transformer le travail des travailleurs en service social individualisé qui pourrait devenir plus administratif.** Dans le cadre de l'EFMS, les administrateurs de programme ont passé une plus grande partie de leur temps à des tâches administratives telles que la collecte de reçus et une moindre part à leurs fonctions habituelles de counselling et d'approbation de mesures de soutien qu'ils exercent dans le cadre d'autres programmes de soutien.
- **L'EFMS coûte environ 1,30 \$ en frais d'administration par partenaire en matière de prestation de services pour chaque dollar reçu en prestations par les participants au titre du programme.** Par suite des coûts de fonctionnement fixes des partenaires en matière de prestation de services et de la taille modeste et de la nature temporaire de l'EFMS, il est difficile de tirer des conclusions sur les frais d'administration d'un projet élargi. Il pourrait être possible de réduire les dépenses administratives d'un projet élargi grâce aux économies d'échelle et en utilisant du personnel de bureau moins coûteux pour de nombreuses tâches administratives.

CHANGEMENTS ÉVENTUELS POUR UN PROGRAMME ÉLARGI

Les décideurs pourraient envisager d'apporter quelques changements à un programme élargi, qui pourraient consister en ce qui suit :

- Permettre aux participants d'accumuler les droits mensuels afin de pouvoir acheter des mesures de soutien plus coûteuses
- Autoriser davantage l'achat de mesures de soutien pour soulager la douleur chronique

- Accroître les restrictions sur des marchandises telles que des moniteurs d'ordinateur à grand écran, des meubles ergonomiques et des moyens de transport qui peuvent être utilisés par des personnes non handicapées
- Clarifier le rôle de l'administrateur de programme.
Donner à l'administrateur de programme un rôle qui ressortit davantage au travail de bureau réduirait le paternalisme et les dépenses administratives, mais pourrait restreindre la capacité du programme à desservir certaines personnes handicapées et à financer des mesures de soutien que les personnes non handicapées peuvent aussi utiliser. En donnant un rôle de travailleur en service social individualisé plus classique à l'administrateur de programme, on pourrait le rendre plus accessible à certaines personnes handicapées et davantage capable de fournir à certains participants des mesures de soutien que les personnes non handicapées peuvent aussi utiliser. Cependant, cela risque de réduire la capacité des consommateurs de gérer leurs propres mesures de soutien et d'accroître les dépenses administratives.
- Augmentation de la limite de la petite caisse à plus de 150 \$
- Compilation d'un catalogue des mesures de soutien éventuellement admissibles assorties de fournisseurs possibles
- Poursuite de l'amélioration de l'accessibilité des formulaires et instructions du programme.

IMPLICATIONS DE LA MISE EN ŒUVRE D'UN PROGRAMME ÉLARGI

Quelle que soit la forme qu'adoptera le programme définitif, il faudra toujours des contrôles administratifs pour garantir que ses objectifs et ses budgets sont respectés. Pour que les fonds du programme servent à fournir des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien à l'emploi à des personnes handicapées *il s'impose* qu'un contrôle administratif soit exercé sur les personnes qui peuvent avoir accès à ces fonds et sur ce qu'ils peuvent acheter avec eux. Ainsi, si les fonds du programme ne sont pas destinés à l'achat d'articles qui sont inutilisables comme mesures de soutien de l'emploi, le programme doit disposer de mesures de contrôle administratives qui empêchent les participants de les acheter. L'assouplissement d'un ensemble de mesures de contrôle administratives pourrait se traduire, en pratique, par un renforcement d'autres mesures. Par exemple, si l'on donne aux participants un plus grand choix de mesures de soutien à partir d'une liste d'aides admissibles, il pourrait en résulter que l'on inscrive moins de mesures de soutien admissibles sur la liste, qu'on établisse des exigences d'admissibilité plus rigoureuses et qu'on restreigne les droits.

Dans le cadre de l'EFMS, les participants ont bénéficié de niveaux de service et de commodité élevés. En d'autres termes, le coût engagé par les participants (en termes de temps et d'effort) pour obtenir des mesures de soutien par l'entremise de l'EFMS était sensiblement plus bas que dans le cadre d'autres programmes. Tous les autres paramètres étant égaux, ce coût moins élevé en termes de temps et d'effort devrait inciter les participants à chercher à obtenir davantage de mesures de soutien qu'ils ne le feraient dans le cadre d'autres programmes.

Un programme qui permet au consommateur de choisir parmi une vaste gamme de mesures de soutien risque de bouleverser les compétences administratives et les compromis durement obtenus au sujet des responsabilités fédérales-provinciales. Si un tel programme était assez commode pour les participants, il pourrait assumer les conséquences budgétaires d'être le bailleur de fonds de *première* instance pour répondre aux besoins en matière de mesures de soutien qui sont à l'heure actuelle desservis par d'autres programmes et administrations. Lorsque les personnes handicapées peuvent toucher des fonds de plusieurs programmes, des modifications relativement minimes de l'un de ces programmes pourraient avoir de vastes conséquences budgétaires pour *tous* les organismes de financement. Par conséquent, les concepteurs d'un programme de soutien élargi doivent envisager soigneusement comment le programme s'intégrera dans le réseau complexe de programmes existants pour les personnes handicapées.

CONCLUSION

Aucune de ces recommandations et réserves ne change la conclusion centrale optimiste de ce rapport. Un programme qui permet aux personnes handicapées de gérer leurs mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi est réalisable et peut être mis en œuvre comme programme élargi. La plupart des participants possèdent la capacité et les connaissances voulues pour utiliser le programme à bon escient. Le programme a donné aux participants plus de liberté de choisir les mesures de soutien admissibles qu'ils pouvaient acheter, l'endroit où ils pouvaient les acheter et le moment où ils pouvaient les acheter. Ce faisant, les participants ont utilisé le programme pour acheter une vaste gamme de mesures de soutien d'un groupe varié de fournisseurs. Pour ainsi dire tous les participants qui avaient un emploi à la fin de l'étude utilisaient une quelconque mesure de soutien de l'EFMS au travail ou pour se rendre au travail. Le programme fonctionnait rapidement, avec un minimum de procédures bureaucratiques et seulement quelques problèmes administratifs courants. Par conséquent, les auteurs de ce rapport parviennent à la conclusion que ces méthodes éprouvées de prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi à des personnes handicapées peuvent être mises en œuvre à l'échelle réelle et utilisées dans le cadre d'un projet pilote plus vaste.

Chapitre 1 : Introduction

Voici le rapport final sur l'Étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS). Il s'agissait d'une étude à petite échelle dont l'objet était de vérifier la faisabilité de nouvelles méthodes de prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi qui pourraient être utilisées dans le cadre de futurs projets pilotes. La différence déterminante entre l'EFMS et la prestation actuelle de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi est que l'EFMS a été conçue de façon à ce que la personne handicapée puisse prendre une décision dans des limites bien définies¹. L'étude a vérifié s'il était réalisable de donner une telle liberté de choix aux personnes handicapées tout en restant équitable envers les contribuables, au moyen d'un système de « bons ». Les connaissances recueillies grâce à ce projet pilote seront précieuses si jamais il est envisagé pour un futur projet pilote de grande envergure, d'utiliser un programme dans le cadre duquel les personnes handicapées gèrent l'achat de leurs mesures de soutien comme un des éléments d'une intervention dont l'objet est d'accroître leurs résultats professionnels.

Roy Hanes, professeur à l'Université Carleton, a conçu à l'origine la méthode mise à l'essai comme projet pilote dans le cadre de l'EFMS. L'étude a été financée par Développement des ressources humaines Canada (DRHC) et administrée par la Société de recherche sociale appliquée (SRSA). Deux partenaires en matière de prestation de services ont mis en œuvre l'EFMS à Ottawa et dans l'agglomération urbaine de Vancouver².

Les personnes handicapées sont un groupe diversifié comprenant des personnes ayant des handicaps moteurs, des déficiences visuelles, des déficiences auditives et des problèmes de santé mentale. Malgré leurs différences, elles ont en commun de faibles taux d'emploi et de participation à la vie active. Soucieux d'améliorer la vie des personnes handicapées, les décideurs ont créé des programmes dont l'objet est de mettre à la disposition de ces personnes des mesures de soutien telles que des fauteuils roulants et des prothèses auditives³.

Cependant, ces programmes sont souvent placés sous l'autorité d'un administrateur qui a le dernier mot à dire sur les mesures de soutien dont chaque client devrait disposer. Lors d'un

¹Ce cadre comprenait un budget d'aide mensuel fixe, la restriction des achats à une liste de mesures de soutien admissibles et axées sur l'emploi et la reddition de comptes intégrale pour les achats, notamment la présentation des reçus. La quantité de certaines mesures de soutien individuelles qui pouvaient être achetées était également limitée.

²Les partenaires en matière de prestation de services ne sont pas nommés afin de protéger l'anonymat des participants.

³Les mesures de soutien aux personnes handicapées embrassent une vaste gamme de biens et de services qui sont utilisés par des personnes handicapées pour les aider dans leur quotidien. Une mesure de soutien est utilisée par une personne handicapée pour exécuter des tâches qu'une personne non handicapée peut exécuter sans une telle aide. Cette définition exclut les biens et services qui seraient utilisés par des personnes non handicapées dans des circonstances semblables. Citons comme exemple de mesures de soutien aux personnes handicapées la fourniture d'appareils et accessoires tels que des prothèses, des lits, des fauteuils roulants, des cannes, des meubles, des moyens de transport, des appareils ménagers spéciaux, des logiciels, des vêtements, des soins à domicile et auxiliaires et du counselling (Hanes et Moscovitch, 2002). Les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi qui sont fournies dans le cadre de l'EFMS sont des soutiens aux personnes handicapées qui les aident à trouver du travail et à le conserver. Par souci de brièveté, les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi seront parfois désignées simplement comme « mesures de soutien » dans ce rapport.

atelier stratégique de DRHC⁴, Hanes a fait valoir que ces programmes ne donnent pas aux personnes handicapées suffisamment de liberté de choisir les mesures de soutien et ne s'efforcent pas assez d'encourager l'emploi chez les personnes handicapées. Les participants à l'atelier ont donné leur aval à l'idée que tout futur projet de recherche et de démonstration consacré principalement à l'emploi de personnes handicapées devrait comporter une plus grande liberté de choix des mesures de soutien comme élément de l'intervention.

L'EFMS est issue de cette recommandation. DRHC envisageait de mettre à l'essai de nouvelles interventions afin d'améliorer les résultats des personnes handicapées sur le marché du travail. Cependant, avant d'envisager un grand projet pilote comportant un volet qui permettait aux personnes handicapées de gérer leurs mesures de soutien dans des limites bien définies, DRHC a autorisé les auteurs de l'EFMS à trouver s'il serait possible de donner au consommateur plus de liberté pour choisir les mesures de soutien pour un projet pilote futur. La méthode mise à l'essai a donné aux participants l'occasion d'acheter toute mesure de soutien qu'ils voulaient à partir d'une liste d'articles qui étaient à la fois des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. C'étaient les participants, plutôt que les administrateurs, qui avaient le dernier mot à dire quant aux mesures de soutien admissibles qui étaient achetées, à l'endroit où elles étaient achetées et au moment où elles étaient achetées. Par ailleurs, la méthode adoptée pour l'EFMS tentait d'accélérer le processus menant à l'obtention des mesures de soutien, afin que les participants puissent réagir rapidement aux occasions qui se présentaient sur le marché du travail. Cependant, les auteurs de l'EFMS ont limité la capacité des participants de choisir leurs mesures de soutien. Ceux-ci ne pouvaient pas acheter d'articles ne figurant pas sur la liste des mesures admissibles. L'EFMS ne finançait que les mesures de soutien admissibles jusqu'à concurrence des dépenses mensuelles maximum. Enfin, les participants devaient rendre compte de toutes leurs mesures de soutien en remplissant les formulaires idoines et en présentant les reçus⁵.

En mettant en œuvre ce programme, les auteurs de l'EFMS espéraient avoir un aperçu de la faisabilité d'un programme qui donnait aux participants la possibilité de choisir leurs mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans un cadre défini. Le propos de l'étude n'était pas de répondre à des questions importantes telles que de savoir si ce cadre améliorait les résultats que les personnes handicapées obtenaient sur le marché du travail.

L'EFMS était un programme bénévole qui fonctionnait à Ottawa et dans l'agglomération urbaine de Vancouver, entre mars 2002 et février 2003. Il faisait appel à 16 participants, répartis également entre les deux endroits. Dans ce rapport, les auteurs présentent des analyses des types, des quantités, et des moments de l'achat de mesures de soutien au cours des 11 premiers mois du programme, ainsi que deux séries d'entrevues avec les participants et le personnel chargé de l'exécution du programme au sujet de l'efficacité et de la faisabilité de la méthode à l'essai. Y sont également analysées des entrevues avec certains employeurs.

⁴Workshop on Employment of Persons With Disabilities: Ideas for a Potential Demonstration Project qui s'est déroulé à Ottawa le 21 mars 2001 (Société de recherche sociale appliquée, 2001).

⁵Ces limites font partie intégrante du cadre de l'EFMS. Cependant, par souci de concision, les auteurs diront parfois dans le rapport que les participants «géraient» ou «choisissaient» leurs mesures de soutien. Il faut entendre ces phrases dans le sens où les participants géraient ou choisissaient leurs mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans les limites ainsi définies.

Au chapitre 2 de ce rapport, les auteurs exposent le raisonnement sous-jacent au programme. Ce faisant, ils examinent les méthodes adoptées dans le cadre de programmes en cours pour les personnes handicapées, y compris celles qui essaient d'élargir le choix offert aux participants. Au chapitre 3, ils exposent la conception de l'EFMS et de la recherche connexe. Au chapitre 4, ils examinent comment les participants ont été recrutés pour l'étude et au chapitre 5, ils présentent les participants à l'EFMS et leurs besoins en matière de mesures de soutien telles qu'ils les décrivent eux-mêmes. Au chapitre 6, ils examinent le fonctionnement de l'EFMS et les expériences vécues par les participants dans le cadre du programme et présentent les résultats centraux du rapport. Au chapitre 7, ils présentent en guise de conclusion une récapitulation des résultats du rapport et analysent leurs implications pour une étude élargie.

Chapitre 2 : Le raisonnement sous-tendant l'EFMS

OBJET DE L'ÉTUDE

L'objet de cette étude est d'étudier s'il est réalisable de fournir des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi aux personnes handicapées afin de les aider à commencer et continuer de travailler.

Le projet a été élaboré à la suite d'un atelier sur la politique en matière d'emploi des personnes handicapées de DRHC qui s'est déroulé à Ottawa en mars 2001 (Société de recherche sociale appliquée, 2001). Le thème de l'atelier était la conduite d'expériences portant sur les mesures d'incitation à l'emploi (y compris la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi) à l'intention des personnes handicapées. Aucune idée en matière d'intervention n'a été arrêtée lors de l'atelier, mais l'idée préconisant de permettre aux personnes handicapées en chômage de prendre elles-mêmes des dispositions pour leurs mesures de soutien, dans des limites clairement définies, a recueilli du soutien. Les préoccupations, exprimées par des participants, que la faisabilité d'une telle méthode nouvelle devait d'abord être mise à l'épreuve ont entraîné l'élaboration de cette étude.

Lors de l'atelier, Roy Hanes a présenté un exposé dans lequel il proposait une méthode qui pouvait abattre les obstacles auxquels se heurtaient les personnes parce qu'elles ne recevaient ni soutien ni services lorsqu'elles cherchaient du travail. La proposition était fondée sur plusieurs hypothèses de départ :

- Les taux d'emploi des personnes handicapées continueront d'être faibles à moins qu'elles ne puissent obtenir des mesures de soutien adaptées.
- Les mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi adaptées sur les lieux de travail sont souvent trop chères pour l'employeur ou pour l'employé.
- Les fournisseurs actuels de mesures de soutien mettent souvent leur programme en œuvre d'une façon qui convient davantage à eux-mêmes qu'à leurs clients. En outre, ces programmes n'accordent pas assez d'attention aux désirs des personnes de trouver un emploi.
- Si les personnes handicapées étaient plus libres de choisir les mesures de soutien qui favorisent l'emploi, elles auraient accès à un plus vaste éventail de mesures de soutien et auraient davantage de possibilités d'emplois. Par conséquent, le système de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi deviendrait plus efficace.

L'objet de cette étude n'est pas de vérifier ces hypothèses, mais plutôt de vérifier s'il est réalisable de fournir des mesures de soutien au moyen de méthodes qui peuvent surmonter certains des problèmes que Roy Hanes a cernés. Pour choisir les méthodes de prestation

adaptées, les auteurs de l'étude ont commencé par une enquête documentaire des programmes de soutien existants. Par ailleurs, ils ont examiné un certain nombre d'expériences de prestation au moyen de bons qui se sont déroulées au Canada, aux États-Unis et ailleurs. Ces expériences ont permis d'élaborer plusieurs méthodes différentes d'utilisation des mécanismes de paiement par bons qui pourraient servir à répondre aux besoins des personnes handicapées pendant la période de transition vers l'emploi.

Les auteurs ont ensuite examiné comment les conceptions les plus prometteuses découvertes lors de l'enquête documentaire pouvaient être mises en œuvre lors de l'essai sur le terrain d'une intervention fournissant des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Les auteurs de l'étude ont évalué le modèle de prestation qui convenait le mieux en fonction de sa capacité à donner un choix dans des limites déterminées, de sa commodité à faire les achats et à fournir des données de recherche, sa capacité à éviter le mauvais usage et les achats inadmissibles et celle de coexister avec des programmes existants.

Certaines questions cruciales d'ordre pratique ont également été abordées : qui serait admissible, à combien de financement les personnes auraient-elles droit, quand recevraient-elles les fonds et quelles mesures de soutien seraient-elles en mesure d'acheter? L'élaboration de ce modèle est présentée au chapitre 3.

Avant de passer à cette étape, il vaut la peine d'examiner le contexte stratégique dans lequel cette étude a été élaborée. Le mécanisme de prestation qui est mis à l'essai peut être considéré comme une solution de rechange à la pratique actuelle ou comme prototype d'un programme qui doit coexister avec la pratique actuelle. Dans un cas comme dans l'autre, il faut comprendre la pratique actuelle afin de pouvoir appréhender pourquoi d'aucuns pensent qu'il est nécessaire d'avoir une solution de rechange et la façon dont le mécanisme de prestation peut s'articuler avec la pratique actuelle. La connaissance de la pratique actuelle est également utile pour analyser dans quelle mesure la solution de rechange mise à l'essai soutient la comparaison.

SYSTÈME DE MESURES DE SOUTIEN EXISTANT AU CANADA

Un éventail varié de programmes propose des mesures de soutien aux Canadiennes et Canadiens handicapés en chômage pour les aider à trouver un travail et à le conserver. Certains d'entre eux ont été conçus spécifiquement pour aider à la transition vers un emploi, tandis que d'autres qui n'ont pas été conçus à cette fin peuvent offrir du soutien à l'une ou l'autre étape de cette transition.

Le gouvernement fédéral, et plus particulièrement DRHC, a élaboré de nombreux programmes pour aider les personnes handicapées à trouver du travail et à le conserver. Les gouvernements provinciaux mettent également en œuvre un certain nombre de programmes qui sont souvent liés au système d'aide sociale. Les autorités municipales, les commissions des accidents du travail, les assureurs privés et les organismes sans but lucratif peuvent également aider les personnes handicapées à intégrer un emploi. L'examen ci-dessous ne peut porter que sur les programmes les plus éminents fonctionnant dans les provinces dans lesquelles l'étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS) sera mise à l'essai (Colombie-Britannique et Ontario). L'annexe A donne un résumé plus détaillé des programmes existants.

Les programmes les plus importants centrés principalement sur l'emploi comprennent le Fonds d'intégration des personnes handicapées de DRHC, ses Subventions salariales ciblées et l'Aide à l'employabilité des personnes handicapées (AEPH). En Ontario, les fonds de l'AEPH concourent au volet Soutien de l'emploi du Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH). En Colombie-Britannique, les fonds de l'AEPH concourent au financement des services de réadaptation professionnelle (*Vocational Rehabilitation Services*) de la province.

En règle générale, les services de soutien sont assurés au cas par cas et gérés par des professionnels. Le Fonds d'intégration de DRHC sert d'exemple. Il s'agit d'un fonds discrétionnaire destiné à faciliter l'emploi de personnes handicapées grâce à la formation, à des mesures de soutien ou à des subventions versées aux employeurs. Habituellement, le fonds est administré par un organisme local qui propose une aide à l'emploi aux personnes handicapées. Les clients potentiels doivent vouloir travailler, se désigner comme personnes handicapées et s'engager à suivre un plan d'action conçu pour les aider à intégrer un emploi ou à s'établir à leur compte. Le programme comporte quelques exclusions (par exemple, les personnes qui touchent des prestations d'assurance-emploi), et des travailleurs en service social individualisé ou des coordonnateurs évaluent les besoins au cas par cas. Cela signifie que toutes les personnes handicapées en chômage ne sont pas admissibles.

Il est difficile de calculer le niveau des dépenses que les différents niveaux du gouvernement du Canada consacrent aux programmes d'emploi destinés aux personnes handicapées¹. Le gouvernement fédéral établit annuellement une provision de 193 millions de dollars pour l'AEPH et une autre de 30 millions de dollars pour le Fonds d'intégration. Néanmoins, au cours de la dernière décennie, le taux de chômage des personnes handicapées est demeuré résolument élevé (Fawcett, 2001). Dans ce contexte, les raisons abondent d'examiner de près le succès des méthodes actuellement utilisées pour assurer le soutien de l'emploi parmi les personnes handicapées.

PROBLÈMES APPARENTS DU SYSTÈME ACTUEL

Il y a eu relativement peu d'évaluations systématiques de la prestation de mesures de soutien liées à l'emploi. Celles qui se sont déroulées tendaient à examiner des programmes distincts plutôt que de se pencher sur la gamme complète d'options mises à la disposition des consommateurs :

- DRHC a effectué une évaluation du Programme national de réadaptation professionnelle du Régime de pensions du Canada (RPC) qui a montré que de nombreux prestataires de la pension d'invalidité du RPC pourraient être réinsérés sur le marché de l'emploi, ce qui permettrait éventuellement de réaliser des économies. L'évaluation a cependant conclu que la réadaptation pourrait être rendue plus efficace si on utilisait par exemple de nouvelles méthodes pour la prestation des services.

¹DRHC estime que le gouvernement fédéral dépense plus de 6 milliards de dollars par an pour des programmes de soutien du revenu et la prestation de biens et de services aux personnes handicapées. Ce chiffre ne comprend pas les coûts encourus par les programmes provinciaux et les régimes d'assurance du secteur privé (Développement des ressources humaines Canada, 2000).

- DRHC a effectué une évaluation du Fonds d'intégration des personnes handicapées et a recommandé quelques rares modifications au niveau de la conception et de l'exécution, mais a décelé plusieurs faiblesses dans les secteurs du suivi du programme et de la collecte de données ainsi que de la commercialisation et de la mise en commun d'initiatives novatrices. L'évaluation a conclu que le Fonds d'intégration avait un effet bénéfique sur l'emploi, mais pas d'effet significatif sur les revenus hebdomadaires, le revenu personnel ou les attitudes.
- Une étude du Conseil de planification sociale, menée en 2000, a fait appel à une table ronde publique et à trois groupes de consultation pour recueillir l'avis des participants d'Ottawa sur le POSPH. Le rapport indique que plusieurs participants ont trouvé le processus de demande pour le POSPH lourd, complexe, fastidieux et par moments très coûteux. Plusieurs autres n'avaient pas de personne contact désignée pour le POSPH, ce qui causait des problèmes aux personnes ayant des problèmes de santé mentale ou des incapacités multiples qui devaient fournir de l'information à répétition à chaque membre de l'équipe du POSPH. Plusieurs autres ont signalé des difficultés d'accès aux mesures de soutien de l'emploi s'ils touchaient un revenu partiel du POSPH et d'une autre source (comme une pension d'invalidité du RPC).
- Le cabinet Perrin and Associates (1999) a étudié des évaluations antérieures de programmes de réinsertion professionnelle fonctionnant au niveau provincial. Il a trouvé qu'un des programmes² était avantageux sur le plan des coûts par rapport au salaire et aux prestations d'assurance sociale des clients. Cependant, l'accès posait des problèmes. Les listes d'attente pour certains programmes provinciaux étaient longues d'un an ou plus.
- Une étude antérieure de programmes liés à l'emploi dans tout le Canada effectuée par l'Institut Roeher a permis de découvrir, parmi d'autres problèmes, que les souhaits, les intérêts et les besoins du client ne recevaient pas l'attention qu'ils méritaient (Institut Roeher, 1992).

Le cabinet Perrin and Associates (1999) a fait observer que « les modèles de soutien qui insistent sur le contrôle et les responsabilités individuels sont habituellement plus efficaces que ceux où des professionnels décident unilatéralement ce qui est le mieux pour une tierce personne » (page 40).

Ainsi, il est possible de tirer quelques conclusions provisoires de l'examen des programmes existants et de leur évaluation :

- La prestation de services de soutien aux Canadiennes et Canadiens handicapés incombe à de multiples systèmes et partenaires en matière de prestation de services, ce qui aboutit à un éventail de programmes qui se chevauchent et peuvent semer la confusion. On a fait valoir que le cadre existant provoque de la confusion, de la frustration et augmente la dépendance parmi les personnes handicapées (Hanes, 2001).

²Ce programme était exécuté par le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario au début des années 90.

- La couverture n'est pas exhaustive. La définition de services de soutien ne comprend souvent pas les mesures de soutien utilisées uniquement sur les lieux de travail³ par opposition aux mesures de soutien à domicile⁴.
- Le bénéficiaire des services exerce rarement le contrôle sur le choix des soutiens de l'emploi. Les professionnels conservent souvent le contrôle sur les budgets et les types d'aide qui sont mis à la disposition d'une personne comme mesure de soutien de l'emploi.

Ces conclusions ont nourri les débats sur l'accès aux mesures de soutien de l'emploi au cours des dernières années et ont proposé l'élaboration de nouveaux modèles pour la prestation fondés sur un plus grand choix du consommateur. L'EFMS a été conçue pour mettre à l'essai une telle solution de rechange.

UNE NOUVELLE FAÇON DE FOURNIR DES MESURES DE SOUTIEN DE L'EMPLOI

Un rapport du gouvernement fédéral intitulé *À l'unisson 2000* (Développement des ressources humaines Canada, 2000) insiste sur l'importance des services de soutien aux personnes handicapées. Il mentionne plus spécifiquement les mesures de soutien comme l'une des trois pierres angulaires nécessaires à la pleine intégration des personnes handicapées, les deux autres étant les mesures de soutien de l'emploi et le soutien du revenu. Le rapport relève la nécessité de rendre les mesures de soutien aux personnes handicapées disponibles en permanence (c.-à-d. qu'elles doivent être transférables), flexibles, adaptables aux besoins individuels et de permettre aux personnes handicapées d'exercer un contrôle maximal sur leur mise en œuvre. Il accordait la priorité à l'implication des consommateurs et au besoin de réforme des programmes de services de soutien.

Dans un rapport de DRHC intitulé *Politiques et programmes destinés aux personnes handicapées : Étude bilan – Rapport final*, les auteurs affirment que « le pouvoir et la responsabilisation sont les facteurs qui contribuent le plus au succès des services communautaires pour favoriser l'acquisition de compétences, l'intégration communautaire et sociale, la satisfaction du consommateur de services et l'amélioration de la qualité de vie » (Perrin and Associates, 1997). Les auteurs examinent des preuves qui indiquent que « les services qui reposent sur les principes de vie autonome sont plus efficaces que les services traditionnels conçus par des professionnels ». De tels principes vont souvent à l'encontre du « modèle médical » prédominant de l'incapacité qui la définit en fonction de la déficience et des traitements reçus à l'externe. D'autres auteurs ont interprété cette preuve comme motivant un changement de méthode pour la prestation de mesures de soutien. Ainsi, le Conseil des Canadiens avec déficiences (1998) a préconisé « de remplacer le modèle plus dominateur, plus envahissant et plus onéreux de la réadaptation et des services professionnels. De tels programmes et politiques habiliteront ainsi les personnes handicapées à déterminer leurs propres besoins, à gérer leur budget et services (dans le plus grand éventail possible, tel que déterminés par chaque personne et avec l'aide des besoins qu'elle aura

³Les mesures de soutien sur les lieux de travail peuvent comprendre des aides techniques, du matériel, l'aménagement de l'espace de travail ou des services d'auxiliaires sur place ou des aides personnelles de travail.

⁴Les mesures de soutien à domicile peuvent comprendre les soins auxiliaires, le nettoyage, la préparation de repas, le lavage, l'habillage, les bains et d'autres aides nécessaires pour les activités de la vie quotidienne.

identifiés) et, en bout de compte, à assumer leurs responsabilités et à saisir leurs propres chances. »

Un système qui permet aux personnes handicapées de choisir leurs mesures de soutien dans des limites bien définies présente de nombreux avantages possibles :

- La méthode peut être plus rapide parce qu'elle évite des délais causés par l'établissement de la preuve médicale du besoin d'une mesure de soutien et la prise de décision professionnelle. Elle peut permettre aux personnes handicapées de changer de mesure de soutien pour l'adapter à l'évolution de leurs besoins.
- La méthode peut permettre d'économiser de l'argent en réduisant les dépenses engagées dans le cadre du programme pour la prise de décision professionnelle et l'établissement de budgets.
- La méthode peut permettre de mieux tenir compte des besoins spécifiques des personnes handicapées. Les besoins et le coût des aides et services varieront d'une personne à l'autre et pour une même personne dans le temps, au fur et à mesure que sa déficience et ses conditions d'emploi changent. En permettant aux personnes de gérer leur propre ensemble de mesures de soutien, on prendra mieux en compte la diversité des besoins entre les participants et on sera davantage en mesure de s'adapter à l'évolution des besoins de chaque personne dans le temps.
- La méthode pourrait donner l'occasion à la personne et à son employeur potentiel de prendre une décision conjointe sur la façon de régler un problème entravant l'accès à l'emploi.
- Les personnes handicapées pourraient éventuellement gagner en mobilité en contribuant à trouver des occasions d'emploi tant sur le plan interprovincial que provincial.

Les arguments ci-dessus ont trouvé un écho lors de l'atelier sur l'emploi des personnes handicapées (Société de recherche sociale appliquée, 2001) parrainé par DRHC, au cours duquel des exposés ont été présentés par des universitaires, des décideurs et des représentants d'organismes œuvrant en faveur des personnes handicapées. La méthode de la « liberté de choix » pour la prestation de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi était celle de l'un des cinq nouveaux projets pilotes axés sur l'emploi proposés lors de cet atelier⁵. Cette méthode signifierait qu'il n'y aurait pas d'évaluation externe du besoin pour une mesure de soutien particulière demandée par une personne à partir d'un menu d'options disponibles. Principalement, les personnes devraient être libres de choisir parmi une vaste gamme de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi.

Pour mettre à l'essai un nouveau mécanisme de prestation fondé sur cette solution de rechange, l'EFMS a dû résoudre des questions pratiques sur la forme que devrait prendre le mécanisme de prestation. Ainsi, dans la pratique, si des personnes handicapées ont le choix parmi une vaste gamme de mesures de soutien, elles ont besoin d'une forme quelconque de pouvoir d'achat pour pouvoir les acheter. Un instrument d'achat largement utilisé et qui a été examiné lors de l'atelier dans le contexte du choix des mesures de soutien s'appelle un

⁵Ces idées de projet pilote avaient elles-mêmes évolué à partir d'idées présentées lors d'une table ronde avec des représentants d'organisations œuvrant en faveur des personnes handicapées qui s'est déroulée à l'Université Carleton en novembre 2000.

« bon ». Les bons sont utilisés par de nombreux programmes sociaux de bien des façons et sous bien des formes. Dans la partie suivante, les auteurs examinent un ensemble de méthodes faisant appel à des bons, dans la perspective de déterminer comment elles auraient pu être appliquées dans le cadre de l'EFMS.

BONS

Dans le cadre de la politique sociale et économique, le bon se présente habituellement sous forme de chèque ou de certificat représentant un crédit pour un achat ou des dépenses futurs. Les plus célèbres bons sont des feuillets de papier tels que des coupons alimentaires ou des coupons de rationnement. Cependant, les bons peuvent également être des cartes de plastique (pour des médicaments d'ordonnance) ou un formulaire gouvernemental (bons d'hébergement ou crédit pour frais de garde) ou même un crédit d'impôt pour des achats spécifiques. Le paiement effectif peut être fait au fournisseur ou, à l'occasion, au participant, comme dans le cas de certains programmes de garde d'enfants. Les bons peuvent couvrir le prix intégral d'une marchandise (comme dans le cas des coupons alimentaires), la juste valeur marchande d'une marchandise ou seulement une partie du coût (comme dans le cas de certains programmes de garde d'enfants).

Cependant, certaines choses ne sont pas des bons. Un bon n'est pas un bien ou un service. Un coupon alimentaire est un bon, mais un sac de farine n'en est pas un. Les bons sont habituellement établis pour un montant fixe à l'égard du bien ou du service. Par conséquent, un engagement variable, tel que l'assurance-maladie, n'est pas un bon. Les bons peuvent être dépensés seulement pour un ensemble limité de biens ou de services. Par conséquent, le liquide ou des crédits d'impôt illimités, tels que le crédit d'impôt pour personnes handicapées, ne sont pas des bons.

Les bons sont une forme limitée de liquide parce qu'ils peuvent être « dépensés » pour certains biens et services, mais non pour d'autres. C'est la liberté de dépenser le bon pour n'importe quel bien admissible qui donne souvent aux prestataires plus de choix à l'égard de ce qu'ils obtiennent pour un montant fixe de fonds du programme. Cependant, le programme de bons peut limiter les choix lorsqu'il remplace les versements en liquide aux prestataires⁶. Les bons offrent certes la possibilité de régler des différends sur la façon de dépenser une quantité donnée de fonds du programme, mais ils ne comportent cependant pas la possibilité de régler des différends sur la quantité de fonds du programme que les clients individuels doivent recevoir.

LES PROGRAMMES DE BONS DANS LA PRATIQUE

Dans cette partie, les auteurs étudient quelques programmes bien connus qui font appel à des bons afin de se faire une idée des problèmes de conception auxquels pourrait se heurter un programme de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi fondé sur des bons.

⁶Les coupons de rationnement sont le plus célèbre exemple de bons conçus pour limiter le choix. La substitution de bons pour des espèces pourrait se produire accidentellement si le bon était jugé être un revenu par un organisme qui donne aux bénéficiaires des prestations de revenu liées aux ressources. Ce problème est examiné au chapitre 3.

Coupons alimentaires

Un des programmes de bons contemporains parmi les plus anciens est le *Food Stamp Program* administré par le *United States Department of Agriculture* (USDA). Avant la création du programme, l'USDA distribuait directement les surplus agricoles aux participants admissibles. Cette activité nécessitait une lourde activité administrative et ne donnait aux participants qu'un choix limité sur ce qu'ils mangeaient. Dans le cadre du *Food Stamp Program*, au contraire, chaque client reçoit des coupons et, plus récemment, une carte électronique qui lui permet d'acheter une vaste gamme de produits alimentaires dans des épiceries et des dépanneurs qui figurent sur une liste préapprouvée. La carte électronique doit réduire les frais d'administration et les cas de fraude, mais exige que les bénéficiaires achètent leurs aliments dans un magasin qui accepte la carte électronique spéciale (Moffit, 2000).

Soins auxiliaires

Ces services fournis par des auxiliaires comprennent de l'aide pour les activités courantes de la vie telles que l'habillage, la toilette et le bain. La gestion des services de soins auxiliaires par les personnes handicapées est chose commune en Europe. Au Canada et aux États-Unis, les soins auxiliaires sont souvent mis en place par l'entremise d'agences qui envoient les auxiliaires au domicile du prestataire. C'est l'agence qui détermine le besoin et qui embauche et gère les auxiliaires (Cuellar, Tilly et Wiener, 2000).

Cependant, le ministère de la Santé de l'Ontario dispose d'un programme de soins auxiliaires financé directement qui est administré par l'entremise du *Centre for Independent Living*⁷. Le Centre détermine le niveau d'aide dont a besoin chaque participant en négociant avec lui, mais il permet aux participants d'embaucher, de gérer et éventuellement de renvoyer leurs propres auxiliaires. Pour être admissibles, les candidats doivent se soumettre à un processus de demande et d'entrevue important pour montrer qu'ils sont personnellement en mesure de gérer les responsabilités qui incombent à un employeur. S'ils sont acceptés, les participants exercent toutes les responsabilités de l'employeur telles qu'établir les barèmes de rémunération, les horaires de travail et les budgets ainsi qu'embaucher et gérer leurs auxiliaires.

Ce programme de soins auxiliaires augmente la liberté de choix pour l'embauche et la gestion d'auxiliaires. Cependant, les fonctionnaires du programme choisissent les personnes qui sont admissibles au programme et ont le dernier mot quant au montant du financement que les participants doivent recevoir (*Centre for Independent Living in Toronto Inc.*, 2002). En mars 2003, le programme était complet et n'acceptait pas de nouvelles candidatures pour l'instant.

Ticket to Work

Ticket to Work est un nouveau programme américain à grande échelle qui fournit des possibilités de formation et d'emploi à tous les prestataires handicapés de la *Social Security Administration*. Les prestataires présentent un bon à une organisation, baptisée « réseau d'emploi », figurant sur une liste préapprouvée de fournisseurs de services. Le prestataire négocie un ensemble de biens et de services avec le fournisseur. Les biens et services sont

⁷D'autres provinces disposent de régimes semblables. Les soins auxiliaires financés directement sont le mécanisme d'exécution de programme prédominant en Autriche, en Allemagne et en France.

soumis à peu de restrictions et peuvent comprendre la formation préparatoire à l'emploi, la formation en cours d'emploi ou l'emploi direct. Contrairement à d'autres programmes de bons, le fournisseur n'est pas rémunéré directement pour ses services, mais au lieu de cela, la *Social Security Administration* verse directement au fournisseur 40 % des économies réalisées sur les prestations pour chaque mois pendant lequel le participant ne touche pas de prestations de sécurité sociale jusqu'à concurrence de 60 mois.

Le programme *Ticket to Work* donne une plus grande liberté de choix aux participants. Le gouvernement conserve la maîtrise financière parce qu'il ne fait de paiements qu'à des fournisseurs inscrits sur une liste. En outre, il ne fait ces paiements que pour les résultats vérifiés qu'il souhaite obtenir, soit une réduction des prestations de sécurité sociale (*Office of Disability Employment Policy*, 2001; *Centers for Medicare and Medicaid Services*, 2002).

Enfin, le programme élimine le besoin d'administrateurs pour faire les choix difficiles qui consistent à déterminer qui obtient combien d'une prestation donnée. Cependant, bon nombre de ces choix difficiles seront faits par les fournisseurs de services qui doivent décider quels services ils sont disposés à fournir à un client particulier en contrepartie d'un paiement différé et aléatoire. Ils peuvent être empressés de servir les candidats les plus aptes à travailler et réticents à le faire pour ceux qui le sont le moins. Ils peuvent essayer de diriger les clients vers des activités professionnelles faiblement rémunérées mais donnant un accès facile à l'emploi. Enfin, ils peuvent essayer de contre-subventionner les candidats les moins aptes à l'emploi grâce à des fonds excédentaires provenant des candidats les plus aptes à l'emploi. Cette stratégie ultime exigerait un accord implicite des candidats les plus aptes au travail.

***Experiment met personengebonden reïntegratiebudgetten* (Projet pilote de bons de réinsertion liés à la personne)**

En 1998, les Pays-Bas ont lancé un projet pilote de bons qui présente de nombreuses similitudes avec la méthode examinée dans le cadre de l'EFMS. Connu sous le nom de *Experiment met personengebonden reïntegratiebudgetten* (Projet pilote de bons de réinsertion liés à la personne), il avait pour objet de donner plus de choix et de possibilités d'emploi aux personnes handicapées ainsi que d'améliorer la souplesse de fonctionnement du système de réadaptation et de réinsertion professionnelles. Les personnes handicapées pouvaient obtenir un bon standard (4 500 € soit environ 6 300 \$) sans préciser de quelle façon elles comptaient le dépenser. L'établissement d'un plan d'emploi les rendait admissibles à un bon de 22 700 € (environ 36 900 \$) au maximum⁸. Il y avait peu de restrictions sur les dépenses qui pouvaient être faites au moyen des bons. Le plan d'emploi était censé être approuvé après un minimum d'examen. Les bons pouvaient être utilisés pour la formation, le counselling, les services de placement ou pour aider à s'établir à son propre compte.

Dans l'ensemble, le projet pilote a pâti de la lenteur du recrutement, d'une mauvaise publicité et de la réticence des administrateurs qui omettaient de donner de l'information sur le programme aux clients lorsqu'ils étaient d'avis qu'ils ne convenaient pas. De nombreux clients avaient besoin d'aide pour élaborer leur plan d'emploi, qu'il fallait des semaines ou des mois pour faire approuver. Les administrateurs rejetaient certains plans parce qu'ils

⁸Le taux de change était de 1,4 dollar canadien par Euro, ce qui correspondait environ au taux de change à la fin du programme en mars 2001.

proposaient l'achat de services de réinsertion que les administrateurs jugeaient inappropriés pour le client. La façon dont l'argent était dépensé n'était que peu, voire pas du tout vérifiée. En raison du peu de suivi, le programme risquait de se transformer en programme traditionnel de versement en espèces plutôt qu'en programme de bons (Prins et Bosselaar, 2001).

LEÇONS TIRÉES DES PROGRAMMES DE BONS

Ces programmes de bons présentent des similitudes et des différences qui peuvent aider à comprendre les problèmes centraux de la conception de l'EFMS.

Les programmes de bons peuvent augmenter la liberté de choix dans des limites bien définies. Le *Food Stamp Program* de l'USDA permet aux prestataires de choisir le type de nourriture qui convient le mieux à leurs goûts individuels, à leurs besoins de santé et à leur contexte ethnique. Par ailleurs, les prestataires peuvent organiser leurs achats de nourriture en fonction de leurs autres responsabilités telles que le travail et la garde des enfants. Enfin, les coupons alimentaires donnent aux prestataires le choix du fournisseur, ce qui devrait garantir un niveau de service et de respect plus élevé de la part des fournisseurs que ce ne serait le cas avec un fournisseur monopolistique. Tous ces facteurs signifient que les prestataires retirent davantage de valeur de chaque dollar de prestations qu'ils reçoivent. Cependant, la valeur des coupons alimentaires que peuvent recevoir les prestataires est limitée, de même que ce qu'ils peuvent acheter avec les coupons et les endroits où ils peuvent les utiliser.

Les programmes de bons ne donnent pas les mêmes choix et n'imposent pas les mêmes limites aux participants. Le programme de réinsertion néerlandais et *Ticket to Work* imposent peu de restrictions explicites sur le genre de biens et services que l'on peut acheter au moyen des bons. Le programme de coupons alimentaires (ainsi que les programmes de bons de logement et de soins auxiliaires américains) donne un choix important dans le cadre des secteurs desservis par le programme, mais aucun choix à l'extérieur de celui-ci.

Certains programmes de bons excluent ceux qui n'ont pas les connaissances et les aptitudes pour utiliser les bons efficacement. Le *Food Stamp Program* n'exclut personne en fonction des compétences et connaissances, puisque la plupart des participants savent abondamment quels aliments sont disponibles, comment les acheter et comment les préparer. *Ticket to Work* est théoriquement ouvert à tous les prestataires d'assurance-invalidité, mais exige de ses clients qu'ils trouvent d'autres fournisseurs de mesures de soutien, négocient avec eux, utilisent les mesures qu'ils fournissent, trouvent du travail et restent employés. Dans la pratique, les fournisseurs peuvent refuser d'assurer des services à des prestataires peu spécialisés qui risquent d'avoir besoin de services coûteux et ont peu de chance de trouver de l'emploi. Dans le cadre du programme néerlandais, les administrateurs n'ont pas informé plusieurs prestataires potentiels du programme s'ils trouvaient qu'il ne leur convenait pas. Par ailleurs, les prestataires ont parfois eu du mal à remplir les plans d'emploi. Le *Centre for Independent Living*, au contraire, exclut explicitement les personnes qui ne possèdent pas les compétences en gestion nécessaires pour embaucher et gérer un auxiliaire.

Les programmes de bons utilisent souvent une liste de fournisseurs préapprouvée. Le *Food Stamp Program* et *Ticket to Work* ne font pas de paiements aux fournisseurs qui ne se sont pas enregistrés avec eux. Ceci permet d'exercer un certain contrôle sur la qualité des marchandises achetées par les participants et facilite également les mécanismes de paiement,

notamment les cartes électroniques, qui réduisent les frais d'administration et la fraude. Cependant, l'enregistrement de fournisseurs disposant de systèmes de paiement électronique est difficile, fastidieux et coûteux à démarrer. Ceci s'avère particulièrement avec des petits fournisseurs indépendants tels que les auxiliaires. En outre, les participants ne peuvent pas acheter des biens qui ne se trouvent pas dans les magasins préenregistrés, considération importante pour les programmes de bons qui permettent l'achat d'ensemble de marchandises diverses par une clientèle variée telle que les personnes handicapées.

Les programmes de bons ont souvent recours à des mesures incitatives pour atteindre leurs objectifs. Les clients sont encouragés à dépenser leurs bons sagement afin d'obtenir la meilleure valeur pour la valeur fixe du bon⁹. Certains programmes de bons comportent des mesures incitatives plus explicites. Les bons d'hébergement américains permettent aux prestataires de conserver les économies qu'ils réalisent si leur loyer effectif est inférieur à la juste valeur du marché local. Certains programmes de bons, par exemple certains programmes de garde d'enfants américains, incitent à la frugalité en insistant pour que le prestataire paie une partie de la valeur des biens achetés. *Ticket to Work* verse aux fournisseurs 40 % des économies réalisées sur les prestations, ce qui incite fortement ces derniers à utiliser des méthodes bon marché et efficaces pour réaliser les objectifs en matière d'emploi.

Les programmes de bons varient par la méthode utilisée pour déterminer la valeur des bons qui sont remis aux divers participants. Le *Centre for Independent Living* négocie le montant des bons pour auxiliaires avec chaque prestataire. Les coupons alimentaires sont attribués selon une formule fondée sur la taille de la famille, le revenu et la répartition par âge. Le programme néerlandais de réinsertion comporte deux niveaux de paiement, tandis que *Ticket to Work* n'en comporte qu'un seul. Un seul montant normalisé par bons peut donner trop de fonds à certaines personnes et pas assez à d'autres. Cependant, des niveaux de financement individuels finement gradués exigeraient qu'un administrateur évalue les besoins de mesures de soutien individuels, ce qui entraverait la capacité des participants de gérer leurs propres mesures de soutien¹⁰.

Les bons sont souvent émis pour un seul bien ou service qui est acheté à répétition en quantité relativement constante. Des exemples de ces types de biens et de services comprennent la nourriture, le logement, la garde d'enfants et les services auxiliaires. Par contraste, *Ticket to Work* et le *Experiment met personegebonden reïntegratiebudgetten* peuvent être utilisés pour une plus vaste gamme de biens et de services.

⁹Cette mesure incitative n'existe pas si le bénéficiaire a des bons dont la valeur dépasse ses besoins.

¹⁰Le niveau de financement consenti à une personne est particulièrement problématique pour les programmes fournissant des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi, parce que les besoins de mesures de soutien peuvent varier énormément entre des personnes présentant différents types et niveaux d'incapacité. Pour une même personne, les besoins de mesures de soutien peuvent également varier avec le temps, au fur et à mesure que leur déficience et leur situation d'emploi changent. L'établissement de montants pour les mesures de soutien aux personnes handicapées diffère également de la méthode utilisée pour les coupons alimentaires parce que les mesures de soutien aux personnes handicapées sont fréquemment des marchandises durables. Une personne peut avoir besoin d'importantes sommes d'argent pour une mesure de soutien dont elle a grand besoin dans un seul mois (un fauteuil roulant motorisé, par exemple) mais avoir besoin de peu pendant les mois suivants.

CONCLUSION

Les besoins en matière d'employabilité des personnes handicapées ont donné lieu à une recherche et à des débats considérables. L'efficacité des programmes de soutien existants a été quelque peu moins évaluée et il y a eu très peu de mises à l'essai de méthodes de rechange.

Les personnes handicapées et leurs défenseurs sont de plus en plus en faveur de l'élaboration de méthodes pour la prestation de services de soutien, y compris les soutiens d'emploi qui permettent aux personnes handicapées de gérer leurs propres mesures de soutien. Ces méthodes ont été mises à l'essai à quelques reprises dans d'autres pays (notamment aux Pays-Bas) et dans d'autres secteurs de soutien (tels que les soins à domicile), mais les preuves sont rares pour établir s'il est réalisable de mettre en œuvre un programme qui donne aux personnes handicapées la capacité de gérer leurs propres mesures de soutien et, dans l'affirmative, comment elles utiliseraient cette capacité. La présente étude a été élaborée pour réunir de telles preuves.

Toute mise à l'essai de la méthode faisant appel à des bons doit déterminer, sur le plan pratique, de quelle façon et dans quelle mesure la gestion des mesures de soutien est transférée aux personnes handicapées en chômage pour les aider à chercher et à trouver un emploi. Pour garantir qu'une telle méthode puisse fonctionner à l'échelle réelle, notamment dans le cadre d'un futur projet pilote, il est essentiel de tester sur le terrain les options « à bons » retenues. Le prochain chapitre examine la conception d'un tel essai sur le terrain.

Chapitre 3 : La conception de l'EFMS

INTRODUCTION

L'Étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS) devait répondre à trois principales questions faisant l'objet de la recherche :

- Est-il possible de mettre à la disposition de bénéficiaires de prestations d'invalidité un programme dont un des éléments est de donner au consommateur le choix des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi?
- Quels types de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi sont le plus souvent demandés dans le cadre d'un programme?
- Un tel programme peut-il fonctionner à l'échelle réelle, par exemple dans le cadre d'un projet pilote multisites?

Ces questions ont obligé les auteurs de l'étude à élaborer et à mettre en œuvre de nouveaux mécanismes de prestation pour les mesures de soutien et à étudier la faisabilité de ces mécanismes. Dans ce chapitre, ils décrivent en premier lieu la conception des mécanismes de prestation et, par la suite, la recherche connexe.

L'objet de l'EFMS était d'en apprendre le plus possible sur la faisabilité d'une méthode différente de prestation des mesures de soutien dans le contexte d'une étude à petite échelle. Les auteurs envisageaient de mettre à l'essai sur le terrain plus d'une méthode de paiement, à plus d'un endroit, avec plus d'un ensemble d'administrateurs. Cependant, chaque mécanisme proposait les mêmes droits aux mesures de soutien, de façon qu'ils puissent être comparés équitablement. Grâce à cette méthode, les auteurs avaient une meilleure chance d'établir quelles réussites et quels échecs étaient imputables au mécanisme à l'essai et lesquels étaient imputables à des facteurs isolés tels qu'un endroit précis, la population ou les administrateurs de programme donnés. La chance de trouver au moins un mécanisme réalisable était également accrue. Ces exigences ont modelé la conception de l'intervention et de la recherche.

PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DE L'EFMS

Dans cette partie, les auteurs décrivent brièvement les principales caractéristiques de l'EFMS qui ont émané du processus de conception décrit ci-dessus. Ces caractéristiques sont les suivantes :

- L'EFMS comptait 16 participants répartis également entre Ottawa et Vancouver.
- L'EFMS a fonctionné de mars 2002 à février 2003.
- Les participants pouvaient acheter n'importe quelle mesure de soutien à partir d'une liste de mesures admissibles qui étaient *à la fois* des « mesures de soutien aux personnes handicapées » et des « mesures de soutien de l'emploi ».

- Les participants n’avaient pas besoin de l’accord d’un administrateur pour acheter une mesure de soutien admissible.
- Les participants pouvaient dépenser jusqu’à concurrence de 700 \$ par mois pour des mesures de soutien. Ils pouvaient dépenser 950 \$ par mois s’ils travaillaient au moins 15 heures par semaine pendant au moins une semaine.
- Les participants utilisaient une des deux méthodes de paiement pour acheter les mesures de soutien :
 - *Méthode à carte de crédit.* Huit participants ont utilisé des cartes de crédit pour acheter des mesures de soutien admissibles.
 - *Méthode de gestion par administrateur.* Huit participants ont demandé des chèques aux partenaires en matière de prestation de services pour acheter des mesures de soutien.
- Tous les participants pouvaient utiliser une petite caisse de 150 \$ pour les menus achats de mesures de soutien.
- Tous les participants étaient tenus de remettre les reçus des achats aux partenaires en matière de prestation de services.

Le raisonnement sous-jacent à ces principales caractéristiques de conception de l’EFMS et le processus qui en est résulté sont décrits dans la prochaine partie de ce chapitre.

LA CONCEPTION DES MÉCANISMES DE PRESTATION DES MESURES DE SOUTIEN

Les auteurs de l’étude ont cherché des interventions qui pouvaient être mises en place rapidement, pouvaient respecter un budget fixe et pouvaient s’intégrer à l’infrastructure juridique et stratégique existante pour les mesures de soutien. Dans la pratique, une équipe d’employés de la Société de recherche sociale appliquée (SRSA), d’universitaires et de praticiens ont élaboré l’EFMS entre la fin novembre 2001 et la fin janvier 2002¹. Cette équipe s’est réunie chaque semaine pour régler des problèmes de conception grâce à une première étude des programmes de bons existants, à des entretiens avec les fournisseurs de services et à l’orientation donnée par la Direction générale de la recherche appliquée de Développement des ressources humaines Canada (DRHC).

L’équipe s’est également penchée sur un certain nombre de questions pratiques qui étaient primordiales pour déterminer la nature des interventions : qui devait être admissible, à combien de financement les participants seraient-ils admissibles, quand recevraient-ils les fonds, quelles mesures de soutien devraient-ils être capables d’acheter et quelle devrait être la relation entre les mesures de soutien, les niveaux de financement et l’emploi? Les différentes options ont été évaluées par rapport aux critères suivants :

- Le modèle est-il à la hauteur de l’éthique de la liberté du choix de mesures de soutien pour les consommateurs?

¹Les conseils des universitaires ont été obtenus du professeur Roy Hanes de l’Université Carleton. Les conseils des praticiens ont été obtenus des partenaires en matière de prestation de services.

- Le modèle est-il pratique pour l'achat des biens et services nécessaires?
- Le modèle peut-il produire des données pour l'analyse ultérieure de la nature des services de soutien utilisés et des habitudes de consommation des mesures de soutien?
- Le modèle permet-il de vérifier si les achats étaient effectivement faits à partir de la liste des mesures de soutien admissibles?
- Dans quelle mesure les participants sont-ils protégés en cas de mauvais usage, par exemple si des bons sont volés?
- Dans quelle mesure les administrateurs de programme sont-ils protégés contre le mauvais usage ou l'utilisation frauduleuse des bons?
- Dans quelle mesure le mécanisme proposé serait-il en conflit avec des programmes, des politiques et des régimes fiscaux existants?

Il était inévitable que certaines options répondent mieux à certains critères que d'autres, et les diverses conceptions auxquelles sont parvenus les auteurs sont le résultat d'un compromis entre des objectifs concurrents. Les choix retenus étaient ceux qui étaient réputés répondre le mieux à tous les critères ci-dessus.

Qui devrait être admissible?

L'objet de l'intervention était de mettre des mesures de soutien à la disposition de Canadiennes et Canadiens handicapés en chômage pour les aider à chercher et à trouver un emploi. Le groupe cible était de ce fait clairement défini comme étant des personnes handicapées en chômage. En outre, les auteurs voulaient étudier plus précisément les personnes qui trouveraient vraisemblablement un emploi en moins d'une année, de façon à ce qu'un essai sur le terrain de 12 mois permette d'observer leur comportement quand ils étaient en chômage et quand ils étaient employés. Malheureusement, une liste de telles personnes n'était pas immédiatement disponible.

Cependant, les organismes qui assurent des services de placement de personnes handicapées ont des clients qui sont vraisemblablement aptes au travail et qui ont besoin de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Par conséquent, les auteurs de l'étude ont cherché à nouer des partenariats avec deux organismes, l'un à Ottawa et l'autre à Vancouver, de façon à ce que leurs clients existants puissent se voir offrir la possibilité de participer à l'étude².

Dès qu'il a été confirmé qu'ils faisaient partie de l'étude, les partenaires en matière de prestation de services ont mis à la disposition des auteurs des dossiers anonymes de tous les participants potentiels qui

1. étaient âgés de 18 à 64 ans;
2. étaient aptes au travail (c'est-à-dire qu'ils étaient ou en chômage et à la recherche de travail OU travaillaient moins de 15 heures par semaine et cherchaient à travailler des heures supplémentaires);

²Le recours à ces organisations présentait également l'avantage de fournir des connaissances d'experts pour la conception du programme ainsi que des travailleurs en service social individualisés expérimentés pour la prestation des services dans le cadre du programme. Dans des délais serrés, l'EFMS pouvait être mise en œuvre plus rapidement à Vancouver et à Ottawa que dans d'autres villes, parce que la SRSA y avait déjà des bureaux.

3. auraient vraisemblablement besoin d'un type quelconque de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi pour les aider dans leur recherche de travail et (ou) pour les aider à obtenir et à conserver un emploi;
4. comprenaient raisonnablement bien l'anglais ou le français;
5. étaient disposés à participer à l'étude et capables de donner leur consentement soit en personne soit par l'entremise d'un parent/tuteur/avocat; et
6. résidaient dans une zone desservie directement par les partenaires en matière de prestation de services (Ontario ou Colombie-Britannique).

L'équipe de conception a demandé aux partenaires en matière de prestation de services de fournir des renseignements anonymes sur *tous* les clients qui répondaient à ces critères, afin qu'il n'existe aucun critère supplémentaire implicite pour l'inclusion ou l'exclusion de participants potentiels. Ainsi, tous les groupes d'incapacité étaient inclus sur la liste de participants potentiels afin d'évaluer la faisabilité du programme pour une clientèle diversifiée³.

L'équipe de conception exigeait que les participants potentiels soient aptes au travail parce que le programme était conçu pour favoriser l'emploi. L'aptitude au travail augmentait la probabilité qu'un nombre important de participants trouveraient un emploi pendant la durée du programme, de façon à ce que l'EFMS puisse établir dans quelle mesure le programme était réalisable pour des participants employés⁴. Par ailleurs, l'équipe de conception souhaitait un vaste éventail de groupes d'incapacités. Par conséquent, les auteurs ont obtenu de l'information pour stratifier l'échantillon de façon à empêcher qu'un groupe de personnes handicapées détienne un trop grand nombre des places au sein du programme.

Des considérations pratiques ont abouti à un autre critère de recrutement. L'équipe de conception n'exigeait aucune évaluation formelle de l'incapacité par un praticien. Les auteurs de l'EFMS ont adopté implicitement la même définition des déficiences que les partenaires en matière de prestation de services lorsqu'ils acceptaient des clients. Par conséquent, les participants pouvaient s'inscrire à l'EFMS plus rapidement et avec moins d'efforts qu'à certains autres programmes traditionnels⁵. En demandant aux participants d'avoir une connaissance pratique du français ou de l'anglais on évitait le besoin de multiples traductions des formulaires et de la documentation du programme. En choisissant les participants dans la

³Dans la pratique, le critère de l'aptitude au travail peut avoir exclu certaines personnes présentant des déficiences graves. L'aptitude au travail n'était pas strictement définie. Par défaut, les auteurs de l'EFMS ont accepté le jugement des partenaires en matière de prestation de services pour déterminer quels participants potentiels étaient aptes au travail.

⁴À l'époque où cette partie du programme était élaborée (décembre 2001), la situation de l'économie était incertaine. L'équipe de conception a décidé de réserver une place à chaque endroit pour une personne qui était employée mais travaillait moins de 15 heures par semaine afin de garantir qu'au moins deux participants seraient employés pendant la durée du programme.

⁵Il était important de limiter le fardeau de recrutement pour les participants parce que les concepteurs du programme ne savaient pas quelle serait la popularité du programme et s'il y aurait suffisamment de temps pour s'engager dans une longue période de recrutement. En outre, une évaluation médicale pourrait avoir laissé entendre que l'étude ferait appel à des professionnels pour évaluer les besoins des participants en matière de mesures de soutien, plutôt que de permettre aux personnes d'établir leurs propres besoins en la matière. Cependant, il n'est pas clair comment un programme « grandeur nature » pourrait sélectionner des candidats aux prestations qu'offre l'EFMS. Les fonctionnaires du programme pourraient imposer des conditions d'admission rigoureuses à un programme généreux comportant peu de restrictions, afin de limiter les dépenses budgétaires. Un des thèmes de ce rapport est qu'en laissant plus de choix sur un aspect du programme, on risque de provoquer des contrôles administratifs plus serrés sur les autres aspects du programme.

zone desservie par les partenaires en matière de prestation de services on rendait le recrutement et l'administration plus simples et plus rapides.

La SRSA a choisi aléatoirement les candidats potentiels et les a invités à une réunion d'information initiale. La SRSA a choisi au hasard le dernier échantillon de participants parmi ceux qui se sont portés volontaires pour participer à l'étude⁶.

Combien de fonds doivent être à la disposition des participants?

Les considérations budgétaires ont joué un grand rôle lorsque l'on a décidé des dépenses maximales par participant. Après avoir consulté DRHC, l'équipe de conception a décidé que chaque participant au programme aurait droit au départ à un maximum de 700 \$ par mois en mesures de soutien admissibles pendant la période de 12 mois de l'étude. Les participants n'avaient pas le droit de reporter les fonds d'un mois à l'autre ni de dépenser plus que leurs droits mensuels en fonds de l'EFMS pour un bien ou service quelconque. Cependant, ils avaient le droit de louer à contrat ou à bail des biens pour la durée du programme, mais pas plus longtemps⁷. Les participants pouvaient utiliser les fonds de l'EFMS pour financer l'achat partiel (jusqu'à concurrence de leurs droits mensuels) d'un bien coûteux uniquement s'ils avaient une autre source de financement pour la partie restante du prix d'achat⁸.

L'équipe de conception a également décidé que les participants devraient être en mesure d'acheter jusqu'à concurrence de 950 \$ de mesures de soutien par mois s'ils trouvaient de l'emploi. Le financement supplémentaire les incitait à trouver du travail rapidement et les aidait à acheter des aides supplémentaires qui pourraient être nécessaires dans le cadre d'un nouvel emploi. Les participants pouvaient recevoir des droits supplémentaires pour le reste du programme s'ils trouvaient n'importe quel type d'emploi rémunérateur, y compris un travail à leur propre compte, qui était d'au moins 15 heures par semaine pendant au moins une semaine. L'exigence en matière de travail était établie à un niveau assez bas et sur une base assez large pour maximiser le nombre de participants qui auraient droit au maximum lié à l'emploi dans un contexte économique incertain.

L'équipe de conception a décidé de donner le même ensemble de droits à tous les participants parce que des niveaux de financement différents pour différents groupes de participants auraient exigé une évaluation en bonne et due forme des besoins des participants. Les auteurs étaient d'avis qu'une telle démarche entraverait la réalisation de l'objectif de l'étude qui consistait à déterminer s'il était faisable de permettre aux participants de gérer leurs propres mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi⁹. Le risque que comportait cette caractéristique de conception était que l'EFMS donnerait trop d'argent à certains participants et pas assez à d'autres. Ce risque était important, parce que l'EFMS englobait des groupes divers de participants qui avaient des besoins de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi également divers.

⁶Voir le chapitre 4 pour plus de renseignements sur le processus de recrutement.

⁷Un ensemble de règles a été élaboré pour garantir que les participants n'essaient pas de signer des accords de bail ou de location qui auraient eu pour effet indirect de leur permettre d'acheter indirectement des biens coûteux.

⁸Les participants devaient justifier pourquoi ils avaient besoin de ce bien dans une lettre à l'EFMS. En principe, l'EFMS pouvait leur refuser le droit d'utiliser les fonds de l'EFMS pour le bien si leur justification était jugée insuffisante. Ceci allait à l'encontre du principe du choix du consommateur dans ce secteur restreint. Dans la pratique, personne ne s'est vu refuser le droit de combiner les fonds de l'EFMS avec d'autres sources pour acheter des biens et services admissibles.

⁹Souvent, les programmes de bons ont le même niveau de financement pour tous les participants ou ils établissent des niveaux de financement en fonction de caractéristiques démographiques objectives simples telles que le revenu du ménage ou la taille du ménage.

Quelles mesures de soutien les participants devraient-ils pouvoir acheter?

Lors des toutes premières étapes du processus de conception, l'équipe de conception a décidé qu'un programme utilisant un genre de bons serait la meilleure façon de permettre aux participants de gérer leurs propres mesures de soutien dans des limites bien définies. Comme il a été expliqué au chapitre 2, un système de bons permet aux participants d'acheter tout bien ou service *admissible* jusqu'à concurrence de la valeur du bon. Un tel programme *exige* également que certains biens et services ne puissent *pas* être achetés au moyen du bon. Un bon sans restriction est tout simplement une façon coûteuse de faire des paiements en liquide. Cependant, l'imposition de trop nombreuses restrictions limiterait indûment la capacité des participants de gérer leurs propres mesures de soutien et ne permettrait pas de mettre véritablement à l'essai la faisabilité d'un tel programme.

La mise en équilibre de ces deux objectifs est devenue une tâche de conception critique, parce que *tous* les participants seraient en mesure d'utiliser leurs droits pour acheter *n'importe quel* bien admissible. Les administrateurs de programme ne pourraient pas refuser de financer un bien admissible simplement parce qu'ils le trouvaient inapproprié pour un participant en particulier¹⁰. Dans un cas extrême, un participant ayant une déficience auditive pourrait utiliser les fonds de l'EFMS pour acheter une imprimante Braille (qui est un bien admissible). Conformément à l'objectif de l'étude qui est de mettre à l'essai la *faisabilité* d'une telle méthode, il incomberait aux chercheurs d'établir si les participants ont fait des achats qui étaient apparemment sans rapport avec leur déficience. De cette façon, l'EFMS donnait aux participants une liberté maximum pour choisir les mesures de soutien admissibles, mais ne leur donnait ni le choix ni la possibilité de se procurer des mesures de soutien inadmissibles. Ceci limitait en fait le pouvoir des administrateurs de programme individuels de décider quelles mesures de soutien étaient financées, mais augmentait le pouvoir de ceux qui décidaient quelles mesures de soutien étaient admissibles et devaient figurer sur la liste ainsi que le pouvoir des participants de choisir parmi ces aides.

Une caractéristique déterminante du mécanisme de paiement par bon était que l'EFMS ne pouvait pas facilement permettre à un participant de disposer d'une mesure de soutien particulière sans permettre à tous les autres participants d'acheter la même s'ils le souhaitent. Admettons par exemple qu'il y ait une raison valable pour qu'un téléphone cellulaire soit une bonne mesure de soutien aux personnes handicapées ou de soutien à l'emploi pour un participant présentant une déficience particulière, mais ne le soit pas pour d'autres participants. Les concepteurs de l'EFMS devaient choisir entre permettre à tous les participants d'acheter des téléphones cellulaires ou de ne permettre à aucun des participants de faire cet achat. S'ils ne permettaient à aucun des participants d'acheter un téléphone cellulaire, ils refusaient une aide nécessaire à l'un des participants. S'ils permettaient à tous les participants d'acheter des téléphones cellulaires, cela signifiait que de nombreux participants pourraient acheter un objet de consommation désirable qui entraînerait une forte dépense pour le budget du programme. Dans la pratique, un participant aurait plus de chance d'obtenir le téléphone cellulaire dont il a besoin dans le cadre d'un programme qui donne plus de pouvoir discrétionnaire aux administrateurs de programme (et moins aux

¹⁰Ils pouvaient refuser une mesure de soutien si (1) elle ne figurait pas sur la liste des mesures approuvées, (2) le prix dépassait le maximum mensuel, (3) le bien n'était pas destiné à l'utilisation du participant, (4) le bien n'était pas acheté à la juste valeur marchande, ou (5) l'achat était contraire aux règles spéciales régissant les accords de location et de bail.

participants), parce que l'administrateur pourrait refuser de financer le téléphone cellulaire pour les autres participants.

Pour pouvoir mettre en œuvre la politique en matière de bons, l'équipe de conception a décidé de compiler une liste des biens et services admissibles pour tous les participants. Ce faisant, l'équipe de conception a rejeté plusieurs possibilités. L'une de celles qui furent rejetées était d'établir une liste des biens et services qui ne pouvaient *pas* être achetés. Cette option a été rejetée comme étant irréalisable parce que la liste serait trop longue. Une autre possibilité était d'avoir des listes distinctes pour les personnes étant catégorisées comme ayant des incapacités différentes. Cette solution a été rejetée parce que les catégories risquaient d'être arbitraires et impliqueraient de nouveau une évaluation préalable des besoins.

L'objectif qui consiste à aider les personnes handicapées à trouver du travail était primordial pour décider quels biens et services devraient être admissibles. En consultation avec DRHC, l'équipe de conception a décidé que la liste des mesures de soutien comprendrait tous les biens et services qui étaient à la fois des « mesures de soutien aux personnes handicapées » *et* des « mesures de soutien de l'emploi ». Cette solution présentait l'avantage d'offrir une liste importante de mesures de soutien aux personnes handicapées, de se concentrer sur les objectifs en matière d'emploi de DRHC et de limiter les chevauchements avec d'autres programmes fédéraux et provinciaux.

Le contenu de la liste dépendait de la définition de « mesures de soutien aux personnes handicapées » et de « mesures de soutien de l'emploi ». Était défini comme « mesures de soutien aux personnes handicapées » un bien ou service utilisé par une personne handicapée pour exécuter une tâche qu'une personne non handicapée pouvait faire sans mesure de soutien semblable. Cette définition excluait les biens et services qui seraient utilisés par des personnes non handicapées dans des circonstances semblables. Les « mesures de soutien de l'emploi » étaient définies largement comme tout bien ou service qui *pouvait* être utilisé à des fins liées au travail ou à la recherche d'emploi¹¹. Ces définitions étaient assez vastes pour inclure une vaste gamme de mesures de soutien aux personnes handicapées qui pouvaient être utilisées au travail, notamment des tables, des pupitres et des logiciels conçus pour des personnes handicapées. Cette définition excluait des mesures de soutien aux personnes handicapées qui ne pouvaient pas être utilisées pour le travail ou la recherche d'emploi. Par exemple, des lits conçus pour des personnes handicapées n'étaient pas admissibles. Cette définition excluait également les mesures de soutien de l'emploi qui n'étaient pas spécifiquement conçues pour les personnes handicapées (par exemple, la formation professionnelle générale ou la formation à la recherche d'emploi non liée à une incapacité). Une liste complète des mesures de soutien établie au début du programme figure à l'annexe B.

L'équipe de conception a jugé qu'il y aurait inévitablement des omissions sur la liste qu'ils avaient établie au départ. Par conséquent, les participants ont reçu une liste des mesures de soutien admissibles divisée en deux parties : une liste spécifique d'articles approuvés qui pouvaient être achetés et une déclaration générale que les participants pouvaient acheter tout objet qui était à la fois une mesure de soutien aux personnes handicapées et une mesure de soutien de l'emploi. Les participants étaient exhortés à

¹¹ Les participants n'étaient pas tenus de prouver qu'ils utilisaient la mesure de soutien pour leur travail ou pour chercher un travail.

présenter des demandes pour des biens et services qu'ils jugeaient répondre aux critères bivalents de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Si un tel article était jugé admissible, il deviendrait alors admissible pour *tous* les participants¹².

Comment les participants devraient-ils obtenir leurs mesures de soutien?

Dans cette partie, nous décrivons le processus par lequel les participants obtiendraient leurs mesures de soutien. Cet élément est important, car un mauvais processus pourrait miner la capacité des participants de gérer leurs mesures de soutien, être irréalisable sur le plan administratif ou exposer le programme à l'abus et à la fraude. L'équipe de conception a décidé de mettre à l'essai trois méthodes de prestation pour deux raisons : augmenter les chances de trouver au moins une méthode réalisable et comprendre quels points forts et quels points faibles du programme sont imputables aux mécanismes de paiement spécifiques.

Dans les trois cas, l'administrateur de programme jouait un rôle central en s'occupant directement des préoccupations et des questions des participants, en décidant de l'admissibilité des mesures de soutien en consultation avec la SRSA et en veillant à ce que les participants se conforment aux procédures du programme.

Au début du programme, les auteurs de l'EFMS ont assigné chaque participant à un administrateur de programme. En outre, ils ont remis aux participants de l'information, des formulaires et la liste des mesures de soutien admissibles. Plusieurs étapes du processus menant à l'obtention d'une mesure de soutien étaient les mêmes pour chaque participant, indépendamment du mécanisme de prestation. Le participant décidait quelle mesure de soutien admissible il souhaitait acheter à partir de la liste des biens admissibles. Si le participant souhaitait acheter quelque chose qui ne figurait pas spécifiquement sur la liste, il pouvait demander aux auteurs de l'EFMS de décider si l'achat envisagé était une mesure de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi admissible¹³. Si les auteurs de l'EFMS décidaient que la mesure de soutien était admissible, le bien ou le service proposé était inscrit nommément sur la liste et tous les participants pouvaient éventuellement l'acheter.

Lorsque le participant avait choisi un bien admissible, il utilisait le mécanisme de paiement approprié, qui est examiné ci-dessous, pour acheter la mesure de soutien¹⁴. Tous les mécanismes permettaient aux participants de choisir le moment et l'endroit où ils achetaient la mesure de soutien admissible. Le moment de l'achat n'était limité que par le plafond des droits mensuels et la rapidité du mécanisme de paiement. Après l'achat, le participant remplissait un formulaire de présentation de reçus et remettait les reçus pour l'achat.

Méthode de gestion par administrateur

Les auteurs de l'EFMS assignaient tous les participants à la méthode de gestion par administrateur ou à la méthode à carte de crédit. Dans le premier cas, le participant présentait un formulaire de demande de mesure de soutien qui décrivait en détail le type d'aide demandée, le nom du fournisseur et le prix. L'administrateur de programme déterminait si la

¹²Les auteurs de l'EFMS présumaient que les fournisseurs existaient pour les mesures de soutien nécessaires, de façon à ce qu'elles puissent être achetées. L'EFMS ne pouvait fournir de mesures de soutien pour lesquelles il n'y avait pas de marché établi.

¹³Les administrateurs de programme prenaient des décisions relativement aux cas simples, tandis que la SRSA prenait les décisions au sujet des cas plus complexes en consultation avec les partenaires en matière de prestation de services.

¹⁴Les auteurs de l'EFMS n'exigeaient pas que le participant obtienne plusieurs propositions de prix avant l'achat.

mesure demandée était admissible et conforme aux autres règles du programme. Si tout était en ordre, le partenaire en matière de prestation de services émettait un chèque à l'ordre du fournisseur pour le montant exact de la demande. Le participant amenait le chèque au fournisseur et achetait la mesure admissible. Plus tard, le participant présentait les reçus pour l'achat à l'administrateur de programme afin de confirmer qu'un achat admissible avait été effectué et pour la tenue des dossiers et le contrôle financiers.

La méthode de gestion par administrateur était conservatrice sur le plan administratif et comportait des contrôles financiers rigoureux. Elle donnait aux participants le temps de réfléchir avant de faire l'achat, et aux administrateurs de programme le temps de faire une intervention officieuse. Les administrateurs de programme ne libéraient pas les fonds jusqu'à ce qu'ils aient établi que la demande de mesure de soutien spécifique était admissible et n'excédait pas le droit mensuel du participant. Le partenaire en matière de prestation de services émettait le chèque à l'ordre du fournisseur afin de réduire les possibilités de fraude ou d'achat inadmissible. Les reçus étaient exigés après l'achat pour garantir que le bien approuvé avait en fait été acheté. L'équipe de conception a choisi ce mécanisme traditionnel parce qu'elle trouvait qu'il se révélerait vraisemblablement réalisable.

Cependant, la méthode de gestion par administrateur comportait le risque d'être lente, bureaucratique et coûteuse à administrer. Les participants pouvaient avoir du mal à utiliser le système s'ils travaillaient ou s'ils avaient besoin de mesures de soutien rapidement. Les administrateurs pouvaient exercer une influence indue sur les participants et éventuellement restreindre de façon injustifiée la capacité des participants à gérer leurs propres mesures de soutien. La méthode de gestion par administrateur pouvait également être inapplicable pour des dépenses relativement mineures, certains types de mode de transport et les achats par Internet.

Méthode à carte de crédit

Les auteurs de l'EFMS ont donné à la moitié des participants une technologie de série qui a fait ses preuves, en l'occurrence des cartes de crédit¹⁵, pour qu'ils achètent les mesures de soutien admissibles. Avant de faire un achat, ces participants avaient le choix, mais pas l'obligation, de demander à l'administrateur de programme si une mesure de soutien donnée était admissible. Le participant l'achetait au moyen de la carte de crédit. Pour prévenir les fraudes, la SRSA vérifiait les achats électroniquement et acheminait les renseignements sur l'achat aux administrateurs de programme. Le participant présentait les reçus d'achat deux fois par mois à l'administrateur de programme qui examinait les états électroniques, les achats et les reçus. Si un achat était inadmissible, le participant devait soit retourner l'achat, soit rembourser l'EFMS. Si un fournisseur n'acceptait pas la carte de crédit, le participant pouvait se rabattre sur la méthode de gestion par administrateur (ci-dessus) ou sur la petite caisse (ci-dessous).

La méthode à carte de crédit s'inspirait du système à cartes électroniques émises aux bénéficiaires de coupons alimentaires aux États-Unis. Grâce à la technologie actuelle, les cartes électroniques peuvent être programmées de façon que les participants puissent acheter une vaste gamme de marchandises dans des magasins déterminés. Elles sont un outil qui peut se révéler utile pour permettre aux personnes handicapées de gérer leurs propres mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Cependant, cette méthode exige

¹⁵Des cartes de crédit d'entreprise de la SRSA ont été émises.

un délai de mise en place assez long, d'importantes dépenses initiales et l'enregistrement préalable des fournisseurs admissibles. Toutes ces exigences étaient irréalisables dans le cadre d'une petite étude d'un an. Une carte de crédit normale présente bon nombre de caractéristiques analogues aux caractéristiques souhaitables d'une carte électronique spécialisée, mais elle peut être mise en service rapidement et à peu de frais. Qui plus est, les cartes de crédit étaient largement acceptées par le groupe varié de fournisseurs qui n'avaient pas besoin d'être préenregistrés avec l'EFMS¹⁶.

La méthode à carte de crédit conférait un maximum d'autonomie, de souplesse et de dignité aux participants qui n'étaient pas obligés de consulter l'administrateur de programme avant de prendre une décision. Ils pouvaient acheter les mesures de soutien rapidement lorsqu'ils en avaient besoin. Enfin, les participants pouvaient utiliser la carte de crédit discrètement dans les magasins, sans avoir à remplir de formulaires spéciaux ou à suivre des procédures spéciales qui attiraient l'attention sur leur situation de personne handicapée.

Cependant, dans la pratique, cette approche exigeait que la SRSA émette des cartes de crédit d'entreprise à des participants en chômage disposant de ressources limitées en matière de revenu. Les participants auraient pu éventuellement utiliser la carte pour acheter des biens non admissibles qui peuvent être achetés dans la limite autorisée d'une carte de crédit ordinaire. En outre, les participants pouvaient éventuellement utiliser la carte pour acheter plus que leurs droits mensuels¹⁷. Les cartes de crédit pouvaient être perdues ou volées. Certains achats admissibles, tels que les soins auxiliaires, sont difficiles à payer au moyen d'une carte de crédit¹⁸.

Petite caisse

Les méthodes à carte de crédit et de gestion par administrateur ne permettaient vraisemblablement pas d'acheter tous les biens admissibles dans toutes les circonstances. En outre, ces deux méthodes exigent que le participant remette un reçu après avoir dépensé les fonds de l'EFMS. On avait prévu que ces méthodes seraient difficiles à faire respecter sur le plan administratif dans de nombreux cas. Par conséquent, l'équipe de conception a décidé que tous les participants devraient disposer d'une petite caisse pour acheter des mesures de soutien peu coûteuses. Comme son nom l'indique, ce compte est semblable aux petites caisses normales qu'on trouve dans de nombreux bureaux. Les responsables de l'EFMS ont émis à tous les participants une avance en espèces de 150 \$ au début du programme. Chaque participant pouvait faire des achats de mesures de soutien admissibles jusqu'à concurrence de 150 \$ à la fois¹⁹. Il ou elle pouvait présenter les reçus aussi souvent qu'il le voulait pour obtenir un chèque de remboursement. Lorsque les reçus étaient remis, l'administrateur de

¹⁶Le fournisseur devait être préenregistré avec la société de carte de crédit.

¹⁷La société de carte de crédit VISA émet rarement une carte de crédit ayant une limite de crédit inférieure à 1 000 \$.

¹⁸Les auteurs de l'EFMS ont également envisagé plusieurs autres solutions de rechange aux cartes de crédit, outre les cartes de paiement. La carte de débit a été rejetée parce qu'il aurait fallu virer des fonds de l'EFMS dans des comptes personnels au nom des personnes utilisant la carte de débit, en l'occurrence les participants. La capacité des responsables de l'EFMS de vérifier ces comptes et d'empêcher des retraits d'espèces était, au mieux, problématique. Les responsables de l'EFMS ont également envisagé d'ouvrir un compte en banque de la SRSA pour chaque participant et d'autoriser ceux-ci à tirer des chèques pour payer des mesures de soutien sur ce compte. Cette méthode a été rejetée pour des raisons juridiques. La SRSA était d'avis que si les participants étaient autorisés à signer des chèques, ils seraient assimilés à des agents de la SRSA. Un fournisseur aurait de ce fait pu poursuivre la SRSA si un participant avait tiré un chèque d'un montant supérieur au solde du compte de la SRSA.

¹⁹La limite de 150 \$ a été établie pour garantir que les participants utilisent également les autres mécanismes de paiement dont ils disposaient.

programme décidait de l'admissibilité de chaque achat et émettait un chèque au participant pour les achats admissibles qui étaient conformes aux autres règles du programme. Les achats inadmissibles ou les achats admissibles non accompagnés d'un reçu valable n'étaient pas remboursés.

La petite caisse était simple à comprendre et pouvait être utilisée pour tous les genres de mesures de soutien d'une valeur inférieure à 150 \$. En outre, aucun remboursement n'était effectué jusqu'à ce que l'achat ait été fait, le reçu remis et que l'admissibilité de la mesure de soutien ait été confirmée.

La petite caisse risquait d'engendrer des problèmes de trésorerie pour les participants qui utilisaient l'avance de 150 \$ pour des achats extérieurs au programme. Les participants risquaient de devoir payer de leur poche s'ils perdaient le reçu ou achetaient des biens inadmissibles. Enfin, il a été jugé difficile de recouvrer l'avance de 150 \$ à la fin de l'étude²⁰.

Autres programmes et ministères gouvernementaux

L'EFMS a interagi avec d'autres programmes et ministères gouvernementaux. Dans la première partie de cette section, nous examinons comment l'EFMS, projet pilote à petite échelle, a répondu aux besoins, aux préoccupations et aux exigences d'autres organes du gouvernement. Dans la deuxième partie, nous examinons brièvement comment un programme national à l'échelle réelle pourrait interagir avec d'autres programmes gouvernementaux.

L'EFMS et d'autres programmes et ministères gouvernementaux

L'EFMS a interagi avec d'autres programmes et ministères gouvernementaux. Ainsi, certains participants recevaient d'organismes provinciaux des prestations de revenu et de soutien liées aux ressources. Une des préoccupations pour les auteurs de l'EFMS était que ces organismes pouvaient déclarer que les droits de l'EFMS étaient un revenu et, par conséquent, réduire les prestations liées aux ressources de plusieurs participants. Ceci aurait entravé le recrutement, aggravé les difficultés matérielles des participants et réduit le choix des participants parce que ceux-ci auraient perdu des prestations non restreintes (paiements en liquide) en échange de prestations restreintes (droits de l'EFMS).

Pour éviter que cette situation se présente, la SRSA a entamé des négociations avec deux organismes provinciaux qui aident les personnes handicapées, en l'occurrence le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) et le ministère des Ressources humaines de Colombie-Britannique. Les deux cycles de négociations ont eu un aboutissement favorable.

Le POSPH verse des prestations de revenu liées aux ressources et des prestations de soutien liées au travail aux résidentes et résidents handicapés de l'Ontario. Il a publié une décision officielle portant qu'en règle générale, les prestations versées dans le cadre de l'EFMS ne seraient pas comptées comme revenu. Cependant, le POSPH se réservait le droit d'examiner chaque mesure de soutien individuellement pour s'assurer qu'elle ne comptait pas comme revenu et qu'il n'y avait pas de redondance des mesures de soutien entre l'EFMS et les mesures de soutien de l'emploi du POSPH.

²⁰C'est en partie pour cette raison que les participants qui ont participé à toute la recherche ont reçu des honoraires de 150 \$ à la fin de l'étude. Ceux-ci avaient pour effet d'annuler l'obligation du participant de rembourser l'avance.

Le ministère des Ressources humaines de Colombie-Britannique verse des prestations de revenu liées aux ressources aux résidentes et résidents handicapés de Colombie-Britannique. Il a émis un document interne déclarant que les prestations admissibles versées dans le cadre de l'EFMS ne seraient pas traitées comme revenu et que, par conséquent, elles n'influeraient pas sur les prestations versées par la Colombie-Britannique aux participants.

Le traitement fiscal des prestations versées dans le cadre de l'EFMS devait être réglé avant que le programme puisse commencer de fonctionner. L'Agence des douanes et du revenu du Canada (ADRC) a décidé que les prestations versées dans le cadre de l'EFMS étaient imposables aux termes de la *Loi de l'impôt sur le revenu*. Il fallait donc émettre aux participants un formulaire T4A pour la valeur des mesures de soutien qu'ils recevaient dans le cadre de l'EFMS.

Ces décisions avaient trois conséquences pour les participants touchant d'autres revenus imposables de sources telles que des emplois ultérieurs. En premier lieu, les participants ayant d'autres revenus imposables pouvaient devoir payer des impôts supplémentaires à la fin de l'année s'ils utilisaient largement le programme et disposaient de peu de dégrèvements fiscaux. En second lieu, la décision relative à l'impôt risquait de limiter les choix des participants parce qu'elle signifiait que la proposition de moyens limités pour effectuer des achats (mesures de soutien dans le cadre de l'EFMS) résultait en une réduction des moyens non restreints de faire des achats (liquide). Troisièmement, l'impôt sur les mesures de soutien de l'EFMS pouvait avoir pour effet de limiter l'utilisation des prestations du programme par les participants. En fait, les impôts font office de coversement officieux pour les participants ayant d'autres revenus imposables. Ces copaiements pouvaient causer des difficultés matérielles ou réduire l'utilisation de fonds du programme à des fins moins essentielles ou les deux. L'ADRC a également déterminé que les primes d'assurance-emploi et les cotisations au régime de pension ne devaient pas être payées sur les prestations de l'EFMS.

Enfin, les participants avaient la responsabilité d'établir les conséquences de l'EFMS sur les prestations qu'ils touchaient d'autres ministères, organismes et organisations privées. Cette responsabilité est importante, parce qu'il existe une vaste gamme de programmes gouvernementaux liés aux ressources qui pourraient juger que les mesures de soutien accordées dans le cadre de l'EFMS sont un revenu en vertu des règles de leur programme.

Autres programmes gouvernementaux et programme théorique à l'échelle réelle offrant un maximum de choix

Supposons qu'un programme de mesures de soutien donne aux personnes handicapées la liberté maximale d'acheter les mesures de soutien dont elles croient avoir besoin et impose un minimum de limites sur ce qui peut être acheté et enfin que ce programme théorique offre aux personnes handicapées un accès plus rapide et plus commode aux mesures de soutien. Supposons encore qu'un tel programme se révèle réalisable et qu'il est lancé à l'échelle nationale. La rapidité et la convivialité (présumées) de ce programme pourraient encourager les personnes handicapées à l'utiliser pour leurs divers besoins, plutôt que d'utiliser les programmes existants qui exercent actuellement ces responsabilités. Le bailleur de fonds de ce programme théorique devrait assumer les conséquences budgétaires d'être le bailleur de fonds de *première* instance pour une vaste gamme de mesures de soutien et de services offerts par d'autres programmes gouvernementaux. Certaines de ces conséquences budgétaires pourraient être évitées en restreignant l'admission au programme, en limitant le

niveau du financement de chaque participant, en restreignant la gamme de biens et de services offerte dans le cadre du programme ou en insistant que les participants essaient d'obtenir un financement des mesures de soutien d'autres programmes d'abord. Ces solutions de rechange entraîneraient une déviation par rapport à la version idéalisée du programme donnant un choix maximum et imposant un minimum de limites²¹.

CONCEPTION DE LA RECHERCHE

Aperçu

La principale tâche en matière de recherche pour les auteurs de l'EFMS était d'établir s'il était réalisable de proposer un programme permettant aux personnes handicapées de gérer leurs propres mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans des limites bien définies. En outre, les auteurs de l'EFMS souhaitaient déterminer quels types de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi étaient les plus communément demandés dans le cadre d'un tel programme. Enfin, ils souhaitaient établir si un tel programme était en mesure de fonctionner à l'échelle réelle, par exemple dans le cadre d'un projet pilote multisites.

On peut répondre aux deux premières questions en examinant les sous-questions suivantes :

- Est-il possible d'élaborer des mécanismes de prestation qui répondent aux critères de l'intervention?
- Ces mécanismes peuvent-ils être mis en œuvre pour un essai sur le terrain?
- Les participants peuvent-ils choisir parmi une gamme de mesures de soutien?
- Les participants peuvent-ils choisir à quel moment ils reçoivent les mesures?
- Les participants sont-ils suffisamment informés pour faire ces choix à l'égard des mesures de soutien?
- Dans quelle mesure les participants suivent-ils les procédures du programme?
- Quel est le fardeau administratif ou le coût d'exécution du programme pour les administrateurs?
- Quelles mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi sont achetées?
- Dans quelle mesure les achats représentent-ils des mesures de soutien nécessaires?
- Dans quelle mesure les achats ne représentent-ils pas des mesures de soutien nécessaires utilisées pour la recherche d'emploi et l'emploi?

²¹De nombreux programmes de bons sont limités à un seul type de bien ou de service bien déterminé tel que de la nourriture, le logement ou les soins auxiliaires. Le ministère ou niveau de gouvernement ayant la première compétence exécute souvent ces programmes. Ces deux facteurs tendent à limiter le montant des dépenses supplémentaires provoquées par les chevauchements de compétences. Le POSPH, par contre, peut offrir une vaste gamme de services aux personnes handicapées, mais les règles du programme refusent souvent un financement aux personnes qui sont admissibles à recevoir des prestations semblables d'autres programmes.

- Quelles mesures de soutien nécessaires à la recherche de travail et à l'emploi sont souhaitées mais non achetées?
- Le niveau de financement disponible pour les personnes est-il suffisant ou excessif pour répondre à leurs besoins en matière de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi?
- La population cible apprécie-t-elle ces mécanismes de prestation?
- Y a-t-il des gains (ou des pertes) pour les participants par rapport aux mécanismes de soutien existants?

Pour répondre à ces questions, la recherche porte largement sur la mise en œuvre du programme EFMS, observée par le biais des expériences acquises lors du programme et des caractéristiques des participants, ainsi que des avis du personnel du programme et, dans une moindre mesure, des employeurs. Compte tenu de cette orientation, la recherche s'intéresse moins aux mesures traditionnelles des résultats pour les participants, telles que les gains en matière d'emploi.

Dans les parties suivantes, nous nous étendons sur la méthode utilisée pour répondre à ces questions. La première partie décrit la conception de base de l'étude, en l'occurrence l'étude de cas utilisant deux partenaires en matière de prestation de services et deux mécanismes de paiement. La deuxième partie énumère les sources de données et la troisième montre comment les sources de données seront utilisées dans le cadre de l'EFMS pour répondre aux questions énumérées ci-dessus.

Conception de l'étude

Dans ce rapport, les auteurs étudient les questions présentant un intérêt en utilisant une structure symétrique faisant appel à la comparaison deux à deux d'études de cas faisant appel à 16 participants, comme le montre le tableau 3.1.

Tableau 3.1 : Nombre de participants de l'EFMS par endroit et système de paiement

Partenaire en matière de prestation de services / Système de paiement	Gestion par administrateur	Carte de crédit	Total
Partenaire en matière de prestation de services d'Ottawa	4	4	8
Partenaire en matière de prestation de services de Vancouver	4	4	8
Total	8	8	16

Source : Documents de conception de l'EFMS.

Note : Tous les participants ont accès à une petite caisse.

Les auteurs ont réparti les participants également entre les deux méthodes de paiement et les deux partenaires en matière de prestation de services dans deux villes distinctes. Ils ont utilisé deux systèmes de paiement afin d'accroître la capacité de l'étude à établir la faisabilité, les risques d'abus et la capacité à offrir aux participants une plus grande liberté de choisir les mesures de soutien aux personnes handicapées. Si les deux systèmes avaient obtenu de bons ou de mauvais résultats pour les trois objectifs recherchés, les chercheurs auraient fait davantage confiance aux conclusions de l'EFMS que si une seule méthode de

paiement avait été mise à l'essai. Par contre, si une méthode de paiement semblait produire de meilleurs résultats pour ce qui est de donner aux participants la capacité de gérer leurs propres mesures de soutien, tandis qu'une autre permettait davantage d'éviter les abus, l'étude aurait produit un aperçu des compromis qu'il faudrait faire dans le cadre de tout programme futur. De même, l'utilisation de deux partenaires en matière de prestation de services permet d'évaluer quels résultats de l'EFMS sont imputables aux caractéristiques de conception et lesquels sont imputables aux caractéristiques d'un partenaire en matière de prestation de services donné ou de sa clientèle.

La méthode utilisée pour le choix des participants pouvait également accroître la fiabilité des conclusions de l'étude. Les participants potentiels ont été choisis parmi les dossiers de cas courants des partenaires en matière de prestation de services selon des critères explicites. L'utilisation exclusive de critères de sélection explicites garantissait qu'aucun critère de sélection caché ou implicite ne puisse fausser les conclusions de l'étude. Les chercheurs de l'EFMS ont invité un échantillon aléatoire stratifié de participants potentiels à demander de participer au test. Un échantillon stratifié final a permis de choisir aléatoirement les participants effectifs parmi les candidats et les a assignés aléatoirement entre la méthode de gestion par administrateur et la méthode à carte de crédit. On n'a ménagé aucun effort pour garantir qu'il n'y ait aucune préférence systématique pour le choix d'un type de participants plutôt que d'un autre. Ceci a permis de garantir que les participants représentaient une vaste gamme d'incapacités et étaient largement représentatifs des dossiers des cas courants des partenaires en matière de prestation de services qui répondaient aux critères de sélection explicites²².

Sources des données

Dans les deux prochaines parties, nous examinons les différentes sources de données utilisées lors de l'étude et montrons comment elles sont utilisées pour répondre aux questions en matière de recherche de l'EFMS.

Entrevues avec les participants

Les participants étaient la principale source de données de l'étude. Les chercheurs ont mené deux ensembles d'entrevues en tête-à-tête avec les participants au cours des 12 mois de l'étude. Les premières entrevues, menées en avril 2002, portaient principalement sur les caractéristiques démographiques, l'expérience professionnelle, l'expérience avec des incapacités et l'expérience avec les programmes de soutien aux personnes handicapées des participants. Le deuxième ensemble d'entrevues, menées en décembre 2002, se concentrait sur leur expérience dans le cadre de l'EFMS et leurs avis à son sujet. Les chapitres 5 et 6 du présent rapport utilisent abondamment ces entrevues.

²²Cela ne signifiait pas que l'échantillon était représentatif des personnes handicapées en chômage. Les clients des agences d'emploi étaient vraisemblablement les plus aptes à travailler. Les auteurs de l'EFMS ont accepté implicitement la définition des partenaires en matière de prestation de services de qui était apte à travailler. Ceux qui se sont portés volontaires pour l'étude pouvaient être mieux disposés à l'égard de la méthode d'étude que ceux qui ne s'y sont pas inscrits. Enfin, la faible taille de l'échantillon pourrait avoir introduit une confusion dans certains résultats par l'effet du hasard.

Entrevues avec le personnel

Deux ensembles d'entrevues avec des administrateurs de programme ont également été effectuées. Le chapitre 6 utilise ces entrevues pour mettre en lumière la façon dont le programme a été mis en œuvre et utilisé par les participants.

Entrevues avec l'employeur

Les chercheurs de l'EFMS avaient l'intention d'avoir des entrevues avec les employeurs des participants, si ces derniers donnaient leur consentement. Cependant, la plupart des participants employés ne souhaitaient pas que les chercheurs de l'EFMS interviewent leurs employeurs. Par conséquent, seules deux entrevues se sont déroulées avec les employeurs. Elles figurent au chapitre 6.

Système d'information de gestion (SIG)

Les administrateurs de programme ont tenu un dossier électronique détaillé de chaque achat de mesure de soutien dans le Système d'information de gestion (SIG). Le SIG consignait que les participants achetaient des mesures de soutien, lesquelles ils achetaient, quand ils les achetaient, où ils les achetaient et combien ils les payaient. Le SIG a également consigné si un achat était admissible, si un reçu avait été présenté et si l'administrateur de programme avait pris d'autres mesures administratives. En outre, un journal des contacts des participants enregistrait tous les appels téléphoniques et les lettres échangées avec les participants. Les chercheurs ont analysé ces journaux pour cerner les questions et les préoccupations entourant le fonctionnement de l'EFMS. Le chapitre 6 fait un abondant usage des données et journaux du SIG.

Dossiers d'administration et documents de fonctionnement

Ces dossiers sont les notes de service et documents internes échangés par les membres de l'équipe de l'EFMS à la SRSA, les partenaires en matière de prestation de services, DRHC et d'autres organisations gouvernementales. Ces documents comprennent les procès-verbaux de réunions et les documents utilisés pour élaborer l'EFMS, les manuels du programme et des procédures, les notes de service sur les demandes de mesures de soutien et les notes de service sur d'autres questions de fonctionnement. Les chapitres 4, 5 et 6 font usage de ces sources. Par ailleurs, le chapitre 6 utilise diverses notes de service sur les demandes relatives à l'admissibilité provenant des participants.

Résumé du programme et hypothèses

Le tableau 3.2 décrit comment ces sources de données aideront à répondre aux questions présentées au début de la partie Conception de la recherche de ce chapitre.

Tableau 3.2 : Sources de données utilisées pour les questions visées par la recherche

Questions visées par la recherche	Sources de données				
	Documents			Personnel	Participants
	Conception	SIG	Programme		
Des mécanismes de prestation peuvent-ils être élaborés?	X				
Ces mécanismes peuvent-ils être mis en œuvre?		X	X	X	X
Les participants choisissent-ils un éventail de mesures de soutien?	X	X		X	X
Les participants choisissent-ils quand ils obtiennent les mesures de soutien?	X	X		X	X
Les participants sont-ils suffisamment informés?		X		X	X
Les participants suivent-ils les procédures?		X	X	X	X
À combien s'élèvent les frais d'administration?		X		X	
Quelles mesures de soutien sont achetées?		X			
Ces mesures de soutien sont-elles nécessaires?		X		X	X
Quelles mesures de soutien sont souhaitées mais non achetées?		X			X
Le niveau de financement est-il suffisant?		X			X
Les populations cibles apprécient-elles les mécanismes de prestation?				X	X
Les participants enregistrent-ils des gains (ou des pertes) par rapport aux mécanismes de soutien existants?		X		X	X

CONCLUSION

Dans cette partie, les auteurs apportent une première réponse à certaines des questions qui concernent la conception du projet. L'équipe de conception a été en mesure de créer des mécanismes de prestation qui répondaient au critère « permettre aux participants de gérer leurs mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien à l'emploi ». Les participants pouvaient choisir d'acheter les mesures de soutien dont ils avaient besoin parmi une vaste gamme d'aides (voir l'annexe B) tant et aussi longtemps qu'ils se conformaient aux procédures du programme. Aucun administrateur de programme ne pouvait leur refuser les

mesures de soutien admissibles parce qu'il trouvait qu'elles n'étaient pas appropriées. Enfin, les participants avaient une grande liberté pour le choix du moment et de l'endroit où ils achetaient leurs mesures de soutien.

Cependant, la conception de l'EFMS ne donnait pas aux participants une liberté de choix illimitée de leurs mesures de soutien. Les participants étaient limités à l'achat de mesures qui figuraient sur la liste. Le montant que les participants pouvaient dépenser était également rigoureusement limité, et ne devait pas dépasser le droit mensuel maximum. Ce droit mensuel pouvait également limiter ce qui était acheté et quand cela était acheté.

Ces restrictions auraient pu être assouplies pour réaliser l'objectif de donner aux participants une liberté de choix encore plus grande. Des articles, peut-être nombreux, auraient pu être ajoutés à la liste des mesures de soutien. Cependant, un programme ayant comme objectif *significatif* de fournir des mesures de soutien aux personnes handicapées doit définir ce qui constitue une mesure de soutien et ce qui n'en constitue pas une. Cela implique d'imposer des restrictions sur ce qui peut être acheté par les participants. En outre, les fonds dont disposait chaque participant auraient pu être plus importants, éventuellement beaucoup plus importants. Cependant, il faut imposer certaines restrictions quant au montant des fonds qu'un participant individuel peut recevoir afin de répondre aux besoins fondamentaux en matière de responsabilité financière.

Dans ce chapitre, nous montrons le rôle central que joue la liste des mesures de soutien admissibles pour laisser aux participants le choix des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Les participants pouvaient choisir n'importe quel article figurant sur la liste. Cependant, nous laissons entendre dans ce chapitre que lorsque l'on donne aux participants la liberté de choisir à partir de la liste des mesures de soutien, les concepteurs du programme hésitent à y inscrire certains types de biens. Certains participants ayant un besoin véritable d'articles qui sont également des biens de consommation prisés auraient peut-être une meilleure chance de les obtenir dans le cadre d'un programme plus traditionnel. Contrairement à l'EFMS, les programmes traditionnels ont des administrateurs qui peuvent donner accès à ces biens de consommation à un participant, sans le donner à tous les participants. Un choix important mais non illimité de faire des achats de mesures de soutien a été donné aux participants qui ont été recrutés pour l'EFMS. Leur recrutement fait l'objet du chapitre suivant.

Chapitre 4 : Recrutement des participants

Dans ce chapitre, nous décrivons comment les 16 participants ont été recrutés pour l'Étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS) et nous évaluons le succès que l'équipe de l'EFMS a connu dans la réalisation des objectifs de recrutement.

INTRODUCTION

Le processus de recrutement se déroulait en cinq étapes qui consistaient à :

- identifier parmi les cas traités par les partenaires en matière de prestation de services les personnes qui répondaient aux critères de sélection de l'échantillon énoncés au chapitre 3;
- choisir des participants potentiels parmi ce groupe;
- les initier à l'EFMS et les encourager à se porter volontaires;
- choisir les 16 participants finaux parmi les volontaires; et
- terminer l'inscription des participants pendant les séances d'orientation.

Les parties suivantes décrivent chacune de ces étapes en détail.

Identification de participants potentiels parmi les cas traités par les partenaires en matière de prestation de services

À la fin janvier et au début février 2002, les partenaires en matière de prestation de services ont choisi parmi les cas qu'ils traitaient tous les clients qui répondaient aux critères de sélection pour l'EFMS énoncés au chapitre 3. Par la suite, ils ont fourni un dossier anonyme à la Société de recherche sociale appliquée (SRSA) dans lequel figuraient les personnes répondant à ces critères. L'étude des cas s'est faite de façon rigoureuse afin de garantir qu'aucune personne n'a été oubliée, d'éviter un préjugé dans le choix des participants et d'éviter les apparences de favoritisme. Le tableau 4.1 décrit cette population de façon approximative¹.

Sélection aléatoire stratifiée et invitation aux séances d'information sur l'EFMS

Au moyen des dossiers des cas, la SRSA a effectué des sélections aléatoires stratifiées afin d'obtenir un échantillon de participants potentiels qui auraient la possibilité de participer à l'étude. La sélection arbitraire a, dans un premier temps, été stratifiée par endroit (Vancouver et Ottawa) et par situation d'emploi (en chômage et employé moins de 15 heures par semaine).

¹Certaines différences se font jour entre les renseignements figurant dans les dossiers des cas et l'information recueillie directement auprès des participants. Par conséquent, l'information figurant dans les dossiers devrait être considérée comme un indicateur général des caractéristiques des clients.

La dernière condition garantissait qu'au moins deux personnes employées utiliseraient les mécanismes de paiement. Une troisième stratification a été utilisée à Vancouver pour garantir que pas plus de 25 % des personnes invitées à participer de Vancouver auraient des déficiences mentales. L'objet de la stratification était de garantir que l'étude comprenne une gamme diversifiée d'incapacités².

Combien de personnes fallait-il inviter aux séances d'information?

On a invité environ deux fois plus de personnes à participer à l'étude qu'il n'y avait de places dans le cadre du programme. De cette façon, toutes les places du programme pouvaient être remplies rapidement, même si la moitié des invités refusaient de participer³. Vingt membres possibles de l'échantillon de chaque endroit ont été choisis aléatoirement pour chaque endroit où devait se dérouler l'étude. Dix-huit étaient en chômage et deux travaillaient moins de 15 heures par semaine. Les participants potentiels étaient semblables à de nombreux égards aux cas plus nombreux figurant au dossier, sauf qu'il y avait une proportion plus élevée de clients présentant des déficiences physiques.

SÉANCES D'INFORMATION

Avis

Les partenaires en matière de prestation de services ont invité les participants potentiels à une séance d'information. Trente-quatre des quarante participants potentiels ont accepté d'assister à une séance d'information, tandis que six ont refusé. Cinq des six ont déclaré qu'ils n'avaient pas besoin de mesures de soutien supplémentaires, tandis que le sixième a déclaré que les mesures de soutien offertes par l'EFMS ne lui convenaient pas⁴.

Séances d'information

Les séances d'information qui se sont déroulées à la mi-février 2002 expliquaient ce qu'était l'EFMS, ses avantages et ses obligations et montraient aux participants comment se porter volontaires pour l'étude⁵. Les séances ont également donné l'occasion aux participants de rencontrer les représentants des partenaires en matière de prestation de services et de la SRSA et de poser toute question sur l'étude avant de s'y inscrire.

Ceux qui ont posé des questions lors des séances de 90 minutes semblaient bien comprendre l'étude. Les questions portaient principalement sur trois points qui sont décrits ci-dessous.

²Quelque 40 % des dossiers de Vancouver mentionnaient la santé mentale comme déficience. En 1991, l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités a établi que 18 % des Canadiennes et Canadiens présentant une incapacité signalaient qu'ils avaient un trouble mental (1996, Bureau de la condition des personnes handicapées, *Vivre avec une incapacité au Canada*, DRHC : Ottawa). En 2001, l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités a adopté des catégories différentes, mais la déficience psychologique était mentionnée par 15,3 % des personnes signalant une incapacité (*Profil de l'incapacité au Canada en 2001*, Statistique Canada, Ottawa, 2002).

³Le recrutement se devait d'être rapide parce que le contrat avec DRHC exigeait 12 mois de participation active devant commencer en mars 2002 au plus tard. Il y avait peu de temps pour des séances supplémentaires de sélection et d'inscription.

⁴Les personnes qui ne se sont pas portées volontaires sont examinées plus en détail ci-dessous.

⁵Pour se porter officiellement volontaires, les participants devaient signer le formulaire de consentement qui autorisait la divulgation des informations figurant dans leur dossier de cas avec leurs renseignements d'identification personnels à la SRSA.

Droits mensuels et mesures de soutien coûteuses

Quelques participants ont demandé si le maximum mensuel pouvait être augmenté ou être accumulé de mois en mois afin de faciliter l'achat de mesures de soutien coûteuses. Quelques-uns ont été déçus par la réponse négative, mais il semble que cette réponse, en soi, n'ait pas poussé de nombreux participants à décliner l'offre.

Achats coûteux et accords de bail

Plusieurs participants n'ont pas tardé à examiner les limites de la liste des mesures de soutien afin d'établir s'ils pouvaient obtenir des biens coûteux dont le prix dépassait le maximum mensuel. Les participants ont posé des questions sur d'autres modalités d'achat, notamment les baux de location-achat et les contrats de location dont les paiements mensuels étaient inférieurs aux droits maximums. Les participants ont été avisés qu'ils pouvaient utiliser des accords de bail et de location tant et aussi longtemps que cet accord ne leur permettait pas d'utiliser les fonds de l'EFMS pour acheter des biens coûteux⁶. Cette restriction ne semblait pas être un facteur déterminant dans la décision des participants.

Effet des achats de mesures de soutien effectués dans le cadre de l'EFMS sur d'autres prestations

Plusieurs participants se sont inquiétés de l'effet que pourraient avoir les droits qui leur seraient accordés et les achats de mesures de soutien qu'ils effectueraient dans le cadre de l'EFMS sur leur admissibilité à d'autres programmes d'aide (p. ex., le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH), l'Aide au revenu, prestations d'invalidité) et leurs futures obligations en matière d'impôt sur le revenu. Des interprétations écrites de programmes provinciaux de soutien et de l'Agence des douanes et du revenu du Canada (ADRC) étaient toujours en attente à l'époque des séances d'information. On a fait savoir aux participants que la SRSA avait reçu des décisions officielles et que les interprétations officielles leur seraient communiquées avant que le programme commence⁷.

Non volontaires

Au total, 27 des 40 personnes qui avaient été invitées aux séances d'information ont accepté de participer à l'étude. Treize ont refusé de participer, six avant les séances et sept par la suite. Les non volontaires étaient semblables aux volontaires, sauf qu'ils avaient tendance à être plus âgés et qu'il était plus vraisemblable qu'ils touchent de l'aide au revenu. Les non volontaires ont dit le plus souvent qu'ils n'avaient pas besoin des mesures de soutien à l'heure actuelle ou que l'étude ne leur offrait pas les mesures de soutien dont ils avaient besoin⁸.

Sélection aléatoire de 16 participants admissibles à l'EFMS

Seize participants ont été choisis parmi les volontaires, huit pour chaque endroit. Une personne de chaque endroit travaillait moins de 15 heures par semaine. Une moitié des

⁶Ces questions ont donné naissance à de nouvelles règles du programme régissant les accords de bail et de location.

⁷Comme il a été dit dans le chapitre précédent, l'ADRC a jugé que les prestations versées au titre de l'EFMS étaient imposables.

⁸Deux autres volontaires ont finalement décliné de participer à l'étude pour des raisons semblables.

participants à chaque endroit ont été affectés à la méthode de gestion par administrateur et l'autre moitié à la méthode à carte de crédit⁹.

SÉANCE D'ORIENTATION ET ACCORD DES PARTICIPANTS

Les séances d'orientation en groupe se sont déroulées à Vancouver et à Ottawa le 11 mars 2002. Les séances d'orientation présentaient un tour d'horizon plus détaillé de l'EFMS ainsi que des détails de la méthode de gestion par administrateur, de la méthode à carte de crédit et de la petite caisse¹⁰. Si les participants décidaient de s'inscrire effectivement, des ententes de participation et d'autres documents administratifs étaient signés à ce moment. Les participants recevaient alors un chèque pour la petite caisse et les formulaires du programme nécessaires pour commencer à effectuer des achats de mesures de soutien le 15 mars 2002. Les cartes de crédit allaient être envoyées aux personnes utilisant la méthode par carte de crédit à une date ultérieure¹¹.

Le tableau 4.1 présente les caractéristiques des 16 participants retenus. Il montre que le processus d'échantillonnage a permis de réaliser les objectifs en constituant un échantillon diversifié d'incapacités et d'autres caractéristiques des participants. Le prochain chapitre décrit les participants en détail.

Tableau 4.1 : Échantillon de cas et de participants

Caractéristiques	Nombre de cas (%)	Participants (%)
Sexe		
Homme	57	56
Femme	43	44
Âge		
Moins de 25 ans	4	6
25 à 34 ans	19	19
35 à 44 ans	32	38
45 à 54 ans	28	31
55 ans et plus	11	0
Manquant	8	6
Mois de recherche d'emploi		
3 ou moins	48	56
4 à 9	32	38
Plus de 9	20	6
Situation d'emploi		
En chômage	93	88
Temps partiel (< 15 heures par semaine)	7	13

(suite)

⁹Cette stratification était conforme à la conception de la recherche. Voir le chapitre 3.

¹⁰Pendant la séance d'orientation de l'EFMS, les participants ont reçu des détails au sujet des montants mensuels pour l'achat des mesures de soutien, une liste des mesures de soutien admissibles ainsi que les procédures administratives pour faire des achats au moyen du mécanisme de paiement auquel ils avaient été assignés.

¹¹Les cartes de crédit n'ont pas été expédiées avant la dernière semaine de mars en raison d'un retard d'administration et des délais de livraison. Ceci peut expliquer en partie les achats de mesures de soutien moindres pour certains participants au mois de mars, bien que ces participants aient toujours été en mesure d'utiliser la petite caisse ou la méthode de gestion par administrateur pour faire les achats.

Tableau 4.1 : Échantillon de cas et de participants (suite)

Caractéristiques	Nombre de cas (%)	Participants (%)
Type d'incapacité		
Physique	30	38
Visuelle	3	19
Auditive	7	13
Difficultés d'apprentissage	14	6
Santé mentale	30	13
Autres	4	0
Déficiences multiples	10	13
Principale source de revenu		
Aucune	29	44
Assurance-emploi	20	25
Aide au revenu	22	0
Prestations provinciales d'invalidité (POSPH, Aide au revenu, prestations d'invalidité en vertu de la partie II de la <i>Loi sur l'assurance-emploi</i>)	17	19
Traitement ou salaire	2	0
Revenu du conjoint	4	13
Autres	4	0
Taille de l'échantillon	138	16

Source : Les dossiers anonymes d'échantillons ont été fournis par les partenaires en matière de prestation de services.

Note : Les partenaires en matière de prestation de services ont examiné les cas qu'ils traitaient à la fin janvier et au début février 2002, et ont appliqué les cinq critères de sélection pour la population cible de l'EFMS.

Les pourcentages peuvent ne pas totaliser 100 par suite de l'arrondissement des chiffres.

RÉACTIONS DES PARTICIPANTS À LA SÉANCE D'ORIENTATION

La plupart des participants ont réagi favorablement aux séances d'information et d'orientation lorsqu'ils ont été interviewés plusieurs semaines plus tard. « Eh bien, dans l'ensemble, tout a bien été », a déclaré Marc¹². Dans la majorité des cas, les participants trouvaient que les séances donnaient des renseignements détaillés sur le programme qui les ont bien informés sur les mécanismes de paiement et l'objet de l'étude. « Tout m'a très bien été expliqué », a déclaré Sandra.

Presque tous les participants se sont félicités des efforts déployés par l'équipe de l'EFMS pour tenir compte des besoins différents des participants, tels que des pièces accessibles en fauteuil roulant et des documents imprimés en gros caractères pour les personnes ayant une déficience visuelle. Un preneur de notes a été adjoint à un malentendant pour qu'il puisse lire ce qui se disait. Il a déclaré que cet arrangement a rendu les renseignements très clairs.

Tout en étant satisfaits dans l'ensemble avec les arrangements, deux participants ont cerné deux secteurs d'amélioration. Marc, qui a une déficience visuelle, souhaitait avoir accès à l'information sous forme électronique. Donna trouvait que la salle de réunion était

¹²Des pseudonymes sont utilisés pour tous les participants à l'étude.

trop exigü. « Je ne pouvais pas surligner mes notes et je me sentais prise de claustrophobie. Je pensais que j'allais commencer à faire de l'hyperventilation », a-t-elle déclaré.

En résumé, la preuve indique qu'à tout point de vue, la séance d'orientation a donné aux participants des renseignements suffisamment clairs pour que l'étude puisse commencer.

Tout s'est passé aussi bien qu'on pouvait l'espérer pour une activité qui vient tout juste de commencer. Ce n'était pas parfait, mais je me suis engagé en sachant qu'il s'agissait d'une étude et que les organisateurs essayaient d'éliminer les défauts. On peut donc dire que tout a fonctionné aussi bien qu'on pouvait l'espérer. (Ewan)

L'inscription a été terminée rapidement pour les participants nouvellement choisis et leur admissibilité aux mesures de soutien a commencé le 15 mars 2002.

Chapitre 5 : Expériences, incapacités et mesures de soutien des participants

Lorsque l'on mène un petit projet pilote pour mettre à l'essai une nouvelle intervention, la vie et les expériences individuelles des participants influent profondément sur la façon dont l'intervention se déroule et dont son déroulement est perçu. Par exemple, si un grand nombre de reçus manquent, cela peut être imputable à un défaut du programme, à des changements survenus dans la déficience d'un petit nombre de participants ou à l'habitude à faire traîner les choses de quelques participants. De même, les niveaux et les types de mesures de soutien achetés peuvent être influencés par les caractéristiques de conception de l'EFMS ou par les besoins et les désirs propres en matière de mesures de soutien des personnes faisant partie de l'étude. Par conséquent, pour comprendre les résultats de l'étude, il faut comprendre ses participants, leurs déficiences, leurs expériences et leurs besoins en matière de mesures de soutien qu'ils ont décrits eux-mêmes. La première partie de ce chapitre examine les incapacités et le vécu des participants, tandis que la seconde partie examine les besoins en matière de mesures de soutien qu'ils ont décrits eux-mêmes¹.

QUI ÉTAIENT LES PARTICIPANTS?

Le tableau 5.1 montre que presque tous les participants partageaient des attributs communs à des adultes d'âge mûr. À une exception près, tous étaient dans la force de l'âge pour travailler, entre la fin de la vingtaine et le début de la cinquantaine. Presque les deux tiers avaient une vaste expérience d'emploi et presque tous avaient eu de l'expérience professionnelle avant l'étude. Par conséquent, au début de l'étude, l'objectif de presque tous les participants était de *retourner* dans la population active plutôt que de démarrer sur le marché du travail. Seulement 3 des 16 participants dépendaient de programmes de transfert du revenu qui étaient conçus spécifiquement pour les personnes handicapées².

Au début de l'étude, 10 participants étaient mariés, vivaient maritalement ou étaient séparés. Cinq étaient propriétaires. Deux seulement vivaient avec leurs parents. Pendant l'étude, un seul participant a déménagé. Ewan a trouvé un emploi à Toronto et y a déménagé avec son épouse depuis la région de Vancouver.

Les trois quarts des participants ont déclaré avoir une éducation postsecondaire ou universitaire, ce qui signifie que cet échantillon était plus éduqué que la population en

¹L'information utilisée dans ce chapitre provient des entrevues avec les participants. Ces entrevues se sont déroulées en avril 2002 et en décembre 2002. Les protocoles d'entrevue étaient structurés de façon à utiliser principalement des questions ouvertes. L'ordre des questions lors des entrevues proprement dites était en règle générale, mais pas rigidement, suivi. L'ordre et le libellé des questions étaient modifiés quand ce que le participant disait obligeait de changer l'ordre ou rendait certaines questions superflues. Tous les noms sont des pseudonymes.

²Ces programmes de transfert du revenu étaient les prestations d'invalidité du RPC, le POSPH en Ontario et le DBII en Colombie-Britannique. La classification DBII a été renommée « prestations d'invalidité » en septembre 2002.

général et la population de personnes handicapées³. Par conséquent, les participants à l'étude peuvent avoir été davantage en mesure d'acheter des mesures de soutien et de comprendre les procédures et les programmes que la population de personnes handicapées en général.

Tableau 5.1 : Caractéristiques des participants

Nom	Incapacité déclarée	Âge	Éducation	Principal revenu	Système EFMS
Neil	amputé au-dessus du genou	44	secondaire	a.-e.	CC
Jeannette	arthrite	22	secondaire	famille	GA
Wendy	trouble bipolaire	49	université	famille	CC
Kim	douleur chronique	40	université	a.-e.	CC
Donna	dyslexie	36	secondaire	a.-e.	GA
Sean	déficience auditive	48	collège	famille	CC
Beth	déficience auditive	43	secondaire	aide au revenu	GA
Pearl	hypersomnolence	49	université	salaire	GA
Kevin	obésité morbide	52	université	I-RPC	CC
Marie	sclérose en plaques	38	collège	famille	GA
Sandra	paraplégie	28	université	famille	GA
Martin	poliomyélite	46	université	assurance-invalidité provinciale	CC
Rod	déficience visuelle	30	université	assurance-invalidité provinciale	GA
John	déficience visuelle	52	collège	économies personnelles	CC
Marc	déficience visuelle	38	université	salaire	GA
Ewan	déficience visuelle	29	collège	famille	CC

Source : Entrevues des participants.

Note : Les participants assignés au système de paiement par carte de crédit sont désignés par « CC » tandis que les participants assignés au système de paiement géré par administrateur sont désignés par « GA ».

INCAPACITÉS DES PARTICIPANTS

Le tableau 5.2 décrit les incapacités des participants dans leurs propres termes. Pour certains participants, l'incapacité déclarée n'était qu'un parmi de nombreux états pathologiques qui déterminaient comment ils entreprenaient leur recherche de travail et limitaient le genre d'emploi qu'ils pouvaient entreprendre. Pour d'autres, la déficience déclarée était leur seule incapacité.

Modifications de l'incapacité pendant l'étude

Un nombre important de participants ont signalé que leur incapacité avait changé pendant l'étude. D'aucuns ont signalé des détériorations, d'autres ont mentionné des améliorations et quelques-uns ont signalé les deux. Marie, qui a une sclérose en plaques, a signalé qu'une augmentation de la fatigue a limité son aptitude à rechercher activement du travail. Elle a fait observer qu'il lui était difficile d'aller voir des employeurs potentiels en raison de l'énergie qu'elle devait dépenser. Une autre participante ayant des problèmes de santé mentale a déclaré que sa prise de médicaments s'était stabilisée pendant l'étude. Par conséquent, elle travaillait trois jours par semaine. Enfin, Kevin, qui présente une obésité morbide, a signalé

³Une forte proportion de personnes ayant une expérience d'enseignement postsecondaire ne constitue peut-être pas un échantillon biaisé, étant donné que l'intention était d'échantillonner les clients de programmes existants qui ont été définis par les organismes fournisseurs comme étant ceux qui étaient aptes à travailler.

qu'il avait perdu 95 livres, ce qui représentait une amélioration. Cependant, il a également signalé le début de problèmes affectifs découlant de violences sexuelles et physiques qu'il avait subies pendant l'enfance. « Je n'ai pas été à beaucoup d'entrevues d'emploi... je vois un enfant qui est bien traité ou mal traité ou... quelque chose va surgir de mon esprit et je me dis "oui, ça c'est probablement passé", et j'éclate en sanglots », a-t-il déclaré.

Tableau 5.2 : Incapacités déclarées et connexes des participants

Nom	Incapacité déclarée	Incapacités connexes
Neil	Amputation au-dessus du genou « Caillot dans les artères de la jambe droite. » « Ils ont essayé de sauver ma jambe en faisant un pontage qui a échoué... et ils ont dû amputer la jambe au-dessus du genou. »	Colites « C'est une maladie inflammatoire des intestins. C'est une inflammation du colon quand vous avez des selles extrêmement... sanglantes. » « J'avais de violentes flambées qui m'empêchaient de faire quoi que ce soit. J'étais plus malade qu'un chien. »
Jeannette	Arthrite « J'ai de l'arthrite dans tout le corps. » « Il y a eu quelques examens, mais je n'ai pas pu les finir parce que c'était trop douloureux. »	Déficience vocale, dépression, douleur chronique « Il m'est vraiment difficile de parler parce que cela me fait mal. » « Ça n'arrête pas. »
Wendy	Trouble bipolaire « Je suis maniaco-dépressive. » « Je suis venue [à la ville] pour trouver de l'aide. Il n'y avait pas d'aide en [un autre pays]. » « Il m'a fallu environ quatre ans pour obtenir le bon médicament pour garder mon équilibre. »	Arthrite du genou et de la hanche, douleur chronique « Je rentrais et je me mettais immédiatement au lit parce que j'avais tellement mal et que mes pieds et mes jambes étaient enflés. »
Kim	Douleur chronique « Il y a environ quatre ans, j'ai eu un accident. Je me suis tordu le dos et depuis ce temps-là, j'ai une sciatique et des douleurs lombaires qui sont constantes. » « Je ne sais pas, parfois, j'ai envie de me suicider pour que tout soit terminé. Plus de douleur vous savez! Plus de souffrance! »	Dépression « J'ai une sorte de dépression. J'étais en psychiatrie. J'ai suivi un traitement pendant un an. »
Donna	Dyslexie « Vous pouvez me dire quelque chose et je pourrais l'entendre complètement à l'envers et ne pas comprendre parce que cela se mélange dans mes oreilles. »	Douleur chronique « Elle va des coudes jusqu'aux poignets et je vis avec une douleur chronique constante chaque jour. »
Sean	Déficience auditive « Ce n'est vraiment pas si mal, juste une perte d'audition; je parle bien, j'ai fait l'école secondaire et le collège, je nage, je fais du ski nautique, je conduis des bateaux et des voitures – je fais tout ce que je faisais, sauf jouer du piano au secondaire. »	Néant
Beth	Déficience auditive « [Je suis]... complètement sourde de l'oreille gauche. Je ne peux pas travailler dans un milieu bruyant et même quand je travaillais comme télévendeuse, lorsque ma superviseuse essayait d'attirer mon attention, elle me lançait des choses. »	Arthrite, douleur chronique « Ce n'est qu'au cours de l'année dernière que c'est devenu vraiment douloureux. Je l'ai dans les deux mains, mais c'est plus grave dans la main gauche. »

(suite)

Tableau 5.2 : Incapacités déclarées et connexes des participants (suite)

Nom	Incapacité déclarée	Incapacités connexes
Pearl	<p>Hypersomnolence</p> <p>« Lorsque je rentre du travail, une fois ou deux, je me suis endormie au volant. »</p> <p>« Lorsque je suis revenue à moi, j'étais sur l'accotement [de la route]. »</p>	<p>Multiplés, y compris douleur chronique</p> <p>« Des gens entraient et me parlaient... et après qu'ils étaient partis, je ne pouvais pas me souvenir de ce qu'ils avaient dit. La tête est comme dans un nuage, vous comprenez? Et j'ai toutes ces douleurs, des douleurs musculaires dans les bras, dans les jambes. Je monte l'escalier et les jambes brûlent, j'ai constamment mal à la gorge et je saigne des gencives. »</p>
Kevin	<p>Obésité morbide</p> <p>« J'ai pris plus de 300 livres en deux ans et demi à trois ans. Mon métabolisme est dérégulé. »</p> <p>« Je pesais bien plus de 520 livres. À présent je suis à 460 livres. »</p> <p>« Je n'ai que deux frères et sœur. »</p> <p>« Les deux ont des problèmes de thyroïde. »</p>	<p>Multiplés, y compris douleur chronique</p> <p>« Je traverse la pièce et quelque chose cède et le genou s'affaisse. »</p> <p>« Je souffre de fatigue chronique. »</p>
Marie	<p>Sclérose en plaques</p> <p>« La fatigue et plusieurs autres facteurs : intestins et vessie, que je trouve très restrictifs. La nausée, parfois. »</p> <p>« Il n'y a pas de traitement et je dois supporter du mieux que je peux. Je crois que ça va bien aller. »</p> <p>« Je suis une optimiste. »</p>	Néant
Sandra	<p>Paraplégie</p> <p>« Dans mon cas, il s'agit d'une paralysie spathique des jambes. Je ne peux pas les utiliser. Il y a très très longtemps, je n'avais pas de fauteuil roulant. »</p> <p>« Ma sœur et moi avons la même incapacité. »</p> <p>« Ils ne savent toujours pas ce que nous avons. Alors ils se contentent de l'appeler paraplégie familiale. »</p>	Néant
Martin	<p>Poliomyélite</p> <p>« J'ai attrapé la polio quand j'avais deux ans. »</p> <p>« Je ne peux pas du tout utiliser mon bras droit. »</p> <p>« Je peux utiliser mon bras gauche seulement partiellement. »</p> <p>« Je ne peux rien soulever. »</p>	Néant
Rod	<p>Déficiência visuelle</p> <p>« Essentiellement, c'est comme si vous portiez des lunettes vraiment fortes et que vous les enleviez : tout est flou. »</p> <p>« J'ai appris à l'accepter, comme je le disais et comme je dis encore : "Il faut jouer avec les cartes qu'on vous a distribuées." »</p>	Néant
John	<p>Déficiência visuelle</p> <p>« J'ai perdu ma vision centrale... ça s'est manifesté assez tard dans la vie, vers l'âge de 45 ans. »</p>	Néant

(suite)

Tableau 5.2 : Incapacités déclarées et connexes des participants (suite)

Nom	Incapacité déclarée	Incapacités connexes
Marc	Déficiences visuelle « J'ai été malvoyant presque toute ma vie. » « [Avant] je pouvais me promener tout seul, lire et écrire si c'était en gros caractères etc. pour la plus grande partie de ma vie. » « [En 1997] j'ai perdu de 80 à 90 % de ma vue. »	Néant
Ewan	Déficiences visuelle « Quand j'avais 13 ans, on a diagnostiqué une déficiences visuelle. » « Je n'ai rien dans mon œil droit et ce que je vois de mon œil gauche, à cinq pieds, une personne ayant une vue parfaite le verrait à 400. »	Néant

Source : Entrevues avec les participants.

Les expériences de ces participants montrent que la gravité de la déficiences varie avec le temps. Ainsi, les personnes ayant la sclérose en plaques peuvent traverser des périodes de résistance physique plus ou moins grande. Par conséquent, leurs besoins de mesures de soutien varie également avec le temps.

La douleur : thème commun

Près de la moitié des participants souffraient de douleur chronique. Parfois la douleur était tellement intense que certains participants n'avaient qu'une aptitude limitée à travailler ou à chercher du travail. Jeannette, qui souffre d'arthrite rhumatoïde grave, par exemple, a du mal à passer la journée. Wendy parvient à travailler à temps partiel, mais doit combattre la douleur que lui cause l'arthrite dans les pieds, la hanche et le genou. Wendy a également signalé qu'elle souffre de graves douleurs dans la nuque et dans le dos qui augmentent lorsqu'elle travaille. Par conséquent, elle a souvent des céphalées au travail. Wendy a déclaré : « Chaque fois que je suis allée travailler... je suis rentrée et je ne pouvais rien faire. Je devais m'allonger sur le sofa ou élever mes pieds et je commençais à m'inquiéter parce que je pensais qu'il doit y avoir une vie en dehors du travail. »

Pearl a entassé deux annuaires de téléphone à terre pour y poser les pieds afin de réduire sa douleur lombaire. « Parfois, j'ai des douleurs lombaires horribles, horribles, ... tout mon corps me fait mal », dit-elle.

Le problème de la douleur et du soulagement de la douleur n'a souvent pas été mentionné par les participants lorsqu'ils ont été choisis au départ pour l'étude. Cependant, la douleur semble avoir une répercussion importante sur la capacité de près de la moitié des participants à trouver ou à conserver un travail.

EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE DES PARTICIPANTS

Au début de l'étude, l'expérience professionnelle des participants était variée (voir le tableau 5.3). Les antécédents professionnels des participants variaient de temps partiel à plein temps, de décennies d'expérience professionnelle à peu ou pas d'expérience professionnelle; de

travailleur professionnel et semi-professionnel à commis de bureau et ouvrier d'usine; certains des participants travaillaient à leur propre compte; quelques-uns avaient un emploi à domicile; l'un travaillait dans une épicerie et un autre n'avait d'expérience professionnelle que comme gardien d'enfants.

Tableau 5.3 : Expérience professionnelle des participants

Nom	Expérience professionnelle avant l'étude	Employé pendant l'étude	Durée du travail (début – fin)	Temps partiel / plein temps	Genre de travail pendant l'étude
Neil	scieur	oui	avril à juillet, juillet à la fin de l'étude	plein temps / plein temps	préposé aux ventes, scieur
Jeannette	gardienne d'enfants	non	—	—	—
Wendy	commis comptable, réceptionniste	oui	septembre à la fin de l'étude	temps partiel	employée de bureau / commis comptable
Kim	commis, enseignante d'anglais langue seconde	oui	mars à juillet, juillet à la fin de l'étude	temps partiel / plein temps	commis
Donna	aide commis, caissière	oui	une semaine seulement en juin	plein temps	ouvrière chargée de diriger la circulation
Sean	plan d'imprimerie	non	—	—	—
Beth	télémarketing, assemblage	oui	juillet à la fin de l'étude	plein temps	télémarketing
Pearl	comptable	oui	tout au long de l'étude	temps partiel / temps partiel	comptabilité
Kevin	vérificateur de jeux	non	—	—	—
Marie	défense des personnes handicapées, travailleuse en réadaptation	non	—	—	—
Sandra	télémarketing	non	—	—	—
Martin	cadre supérieur	oui	juillet à la fin de l'étude	plein temps	commis de banque
Rod	ingénieur du son	oui	juin à octobre	plein temps	élaboration de sites Web
John	entrepreneur	non	—	—	—
Marc	commis, conception de sites Web	oui	avril à la fin de l'étude	plein temps	technologie de l'information
Ewan	technicien en informatique	oui	mai à la fin de l'étude	plein temps	programmeur en informatique / réceptionniste

Source : Entrevues avec les participants.

Lorsque les participants se sont joints à l'étude à la mi-mars, deux seulement travaillaient. À la fin de l'étude, huit participants étaient employés et deux autres avaient trouvé un emploi et l'avaient perdu pendant le cours de l'étude. Un des participants a travaillé brièvement pour une équipe de construction routière, mais déclare avoir quitté son emploi après une semaine en raison des conditions de travail. Dans le cas de ceux qui n'ont pas trouvé d'emploi, leur principale source de soutien financier a peu changé. Ces expériences professionnelles variées signifient que l'EFMS était en mesure d'étudier la faisabilité du programme parmi une gamme raisonnablement vaste de participants qui étaient employés et en chômage.

La plupart des participants qui cherchaient activement du travail utilisaient des méthodes normales pour trouver un emploi : recherche sur l'Internet et dans les petites annonces, préparation de curriculum vitae et participation à des entrevues. Le processus a laissé certains participants frustrés parce qu'ils étaient incapables de trouver du travail. Sean, par exemple, a mentionné s'être présenté à quatre entrevues. Il a été avisé qu'il recevrait des appels des employeurs, mais personne ne l'a jamais rappelé.

Ils ont dit qu'ils allaient avoir une réunion dans deux jours et me rappeler à la fin de la semaine. Vendredi. Eh bien, ils n'ont pas appelé vendredi. Je les ai rappelés le lundi suivant et ils ont dit « ce gars appelle bien trop souvent ici. » Et bang! [raccrochait le téléphone]. (Sean)

Pour certains participants, leurs déficiences limitaient leur capacité à trouver ou à conserver un travail. Marie, qui a une sclérose en plaques, était souvent épuisée et ne pouvait pas chercher activement du travail. « C'est toujours difficile parce que je n'ai pas d'énergie à y consacrer. Il faut que je gère très soigneusement l'utilisation de mon énergie », déclare-t-elle.

Beth signale que sa capacité à trouver du travail est entravée par sa surdité, tandis que Wendy, qui présente un trouble bipolaire et de l'arthrite, déclare que ses déficiences la limitent à du travail de bureau à temps partiel. Elle déclare que le travail à temps partiel l'aide à s'ajuster à la main-d'œuvre active et à fonctionner en public.

MESURES DE SOUTIEN DES PARTICIPANTS ET BESOINS DE MESURES DE SOUTIEN DE L'EMPLOI AU DÉBUT DE L'ÉTUDE DÉCRITS PAR LES PARTICIPANTS

Cette section examine la façon dont les participants percevaient leurs mesures de soutien au début de l'étude. On y découvre de quelles mesures de soutien les participants disposaient au moment ou avant de commencer l'étude et de quelles mesures de soutien ils pensaient avoir besoin lorsque l'étude a commencé.

Le tableau 5.4 décrit les mesures de soutien que les participants utilisaient avant le début de l'étude et décrit les mesures de soutien dont ils pensaient avoir besoin en plus pour pouvoir trouver ou conserver du travail. Le tableau et le narratif qui suivent sont disposés selon le type d'incapacité des participants de cette étude (en utilisant une catégorisation très approximative des groupes de déficiences).

Tableau 5.4 : Besoins de mesures de soutien décrits par les participants à l'EFMS

Groupe de déficiences	Participant	Mesures de soutien actuelles	Besoins de mesures de soutien décrits par le participant
Déficiences des membres : amputation au-dessus du genou, déficience du bras liée à la poliomyélite	Neil, Martin	prothèses, médicament contre les caillots, aucune	médicament, réparation de prothèses, manteau, ordinateur de poche <i>Palm Pilot</i>
Liées à la douleur : arthrite, douleur lombaire chronique, hypersomnolence	Jeannette, Kim, Pearl	aucune, aucune, massage, physiothérapie, acupuncture	matériel d'amplification de la voix, transport, chaise modifiée, table d'ordinateur, acupuncture, massage
Désordres mentaux : trouble bipolaire	Wendy	médicaments, counselling	formation particulière au travail, transport par autobus, orthèse pour le genou, éducation et formation, moniteur à grand écran
Difficulté d'apprentissage : dyslexie	Donna	aucune	logiciel de conversion voix-texte et texte-voix, lecteur numérique en forme de stylo, enregistreur vocal, formation au traitement auditif
Déficiences auditives	Sean, Beth	matériel et logiciel informatiques, prothèse auditive	téléimprimeur, téléphone sans fil, Internet, moniteur à grand écran, télécopieur, voiture, essence, formation, acupuncture
Handicaps moteurs : Obésité morbide, sclérose en plaques, paraplégie	Kevin, Marie, Sandra	appareil respiratoire, oxygène, attelles pour le bras, canne, moyen de transport pour personnes handicapées	matériel informatique important, téléphone cellulaire, moyen de transport, tablette de fauteuil roulant
Déficiences visuelles	Rod, Marc, John, Ewan	matériel et logiciel informatiques, sous-titrage des émissions télévisées, chiens-guides, cannes, autobus, taxis, lecteur	ordinateur portable, moniteur à grand écran, lentilles spéciales pour lunettes, formation informatique, formation particulière au travail, taxis

Source : Entrevues avec les participants.

Mesures de soutien aux personnes ayant une déficience visuelle

Marc, John, Ewan et Rod ont tous déclaré que des ordinateurs et le matériel et logiciels connexes étaient très utiles pour « donner des chances égales » aux personnes ayant des déficiences visuelles. Ainsi, un ordinateur portable, un scanner optique et un logiciel spécialisé peuvent transformer les pages imprimées en paroles et les paroles en texte écrit. Un ordinateur portable permet de faire tout ceci à n'importe quel endroit. Cependant, l'un des participants s'est plaint du délai assez long qu'il faut pour acquérir ces aides (financement partiel d'un ordinateur portable) par l'entremise des programmes provinciaux de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. « J'ai fini par l'avoir, je n'ai pas vraiment à me plaindre, même si cela a pris un an », déclare Marc.

Au moins deux participants se sont plaints du coût de la mise à niveau du matériel et des logiciels informatiques à une époque où la technologie progresse à grands pas. Ewan déclare : « Le [lecteur d'écran] que j'ai maintenant fonctionne avec Windows 95 et 98, mais si je devais installer 2000 ou XP, je devrais acheter une nouvelle licence pour ce logiciel. »

Au début de l'étude, on a demandé aux participants quels seraient leurs futurs besoins en matière de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. L'un des participants, Rod, a mentionné un moniteur à grand écran, des lentilles spéciales pour ses lunettes, une loupe et une chaise ergonomique. Il considérait avec un certain mépris certains des autres moyens de soutien technologique disponibles. « À vrai dire, pour un jeune homme dynamique, la plupart de ces aides ne sont pas nécessaires », a-t-il déclaré. Rod et John considéraient comme valable une formation informatique qui les aiderait directement dans leurs choix de carrière. John et, dans une moindre mesure, Marc, s'inquiétaient des moyens de transport et de disposer de la technologie adaptée à leur profession. Lorsque l'étude a commencé, John a déclaré que « le transport figure en premier sur ma liste. »

En résumé, les personnes ayant une déficience visuelle se concentraient sur les besoins en matière de transport, de formation et de soutien informatique qui amélioreraient leurs compétences existantes et leur matériel ou logiciel informatiques. Parmi ces derniers, le matériel et le logiciel permettant de transformer le texte écrit en texte parlé étaient les plus importants. Le coût de la mise à niveau les inquiétait tous. Dans deux cas, le besoin de formation particulière au poste de travail a été mentionné.

Toutes les personnes appartenant à cette catégorie possédaient des compétences, trois en informatique et une autre comme architecte et entrepreneur. Pour au moins trois d'entre eux, une formation plus poussée en compétences informatiques figurait au sommet de leur liste des besoins pour trouver et conserver un travail.

Mesures de soutien pour les personnes ayant des déficiences auditives

Deux participants présentaient des déficiences auditives : Sean et Beth. Tous deux avaient perdu l'ouïe tard dans l'existence et étaient capables de bien utiliser leur voix. Sur les autres plans, leur situation était radicalement différente. Sean était presque totalement sourd, tandis que Beth entendait mieux, car elle n'était sourde que d'une oreille. Sean avait travaillé comme graphiste et metteur en page pendant 27 ans, tandis que Beth était une mère célibataire touchant de l'aide au revenu lorsque l'étude a commencé. Elle avait quatre enfants et une 10^e année.

Avant le début de l'étude, Sean possédait un vieux téléimprimeur et un décodeur. Sean avait reçu un implant cochléaire pour l'aider à entendre, mais il avait été retiré parce que « il faisait du bruit comme une perceuse ». Le programme provincial de mesures de soutien de l'emploi pour les personnes handicapées a financé une grande partie de la formation de Sean comme graphiste et plusieurs des soutiens informatiques ont été fournis dans le cadre d'un programme provincial.

Sean déclarait qu'il voulait un nouveau téléimprimeur, un téléphone, l'Internet, un télécopieur, de l'essence, une voiture et un moniteur à grand écran. Un moniteur à grand écran est essentiel pour son travail graphique plus complexe, tandis que la voiture lui donnerait un moyen de transport à partir de son domicile rural, a-t-il déclaré.

Beth insistait pour obtenir un téléphone portable, un microphone pour que les autres puissent lui parler et, à plus long terme, de l'éducation. Beth a de l'arthrite dans ses mains et a manifesté un besoin pour de l'acupuncture. Cependant, sa principale préoccupation n'était pas les mesures de soutien pour sa déficience, mais plutôt un soutien financier pour elle-même et sa famille.

Mesures de soutien pour les personnes ayant des déficiences liées à la douleur

La douleur était un thème commun à sept participants. Les trois qui sont examinés ci-dessous sont ceux pour lesquels la douleur chronique était la caractéristique dominante de leur incapacité. Les trois personnes de ce groupe présentaient des incapacités déclarées, des situations et des personnalités très différentes, en l'occurrence Jeannette (arthrite), Kim (douleur chronique) et Pearl (hypersomnolence). Toutes les trois étaient des femmes et deux d'entre elles étaient employées à des salaires en bas de l'échelle. Toutes les trois étaient ou dépressives, avaient été traitées pour une dépression ou d'autres personnes pensaient qu'elles avaient besoin d'un traitement contre la dépression.

Jeannette, âgée de 22 ans, avait ce qu'elle appelait de l'arthrite « dans tout le corps ». Elle ressentait constamment de la douleur et s'épuisait facilement. Son arthrite a provoqué la perte de l'usage d'une de ses cordes vocales. Elle avait du mal à parler. Elle avait également des saignements des pieds et des douleurs aux mains ainsi qu'une dépression. Elle n'avait reçu que peu d'aide par le passé.

Pendant les deux entrevues, Kim a décidé de rester debout pendant une partie du temps, et il était évident qu'elle souffrait. Kim a récemment immigré au Canada et au début de l'étude, elle n'envisageait pas sa douleur lombaire chronique comme une incapacité. « Ce n'est pas une incapacité en [le pays de naissance]. Ce n'est qu'une maladie, si vous êtes aveugle ou invalide, c'est considéré comme une incapacité. Ceci n'est pas une incapacité. Je ne me conçois jamais comme handicapée. Je n'ai jamais demandé de l'aide avant », dit-elle. Malgré sa douleur, Kim travaille à plein temps comme commis de bureau et travaille également un jour par semaine dans un commerce de détail.

Pearl était une comptable agréée qui a été gravement touchée par l'hypersomnolence et une douleur lombaire constante ainsi que d'autres troubles connexes. Elle travaillait à temps partiel tout au long de l'étude et trouvait qu'elle ne pouvait pas supporter un travail à temps plein. Elle avait reçu des prestations d'invalidité de l'assurance de son précédent employeur, mais celles-ci ont pris fin en février 2001, lorsque la compagnie d'assurance a insisté pour qu'elle prenne des antidépresseurs. Pearl a contesté cette exigence, mais a abandonné la bataille juridique en raison du stress que cela lui occasionnait. Au début de l'étude, les mesures de soutien dont elle bénéficiait se limitaient à des massages thérapeutiques qu'elle payait de sa propre poche.

Jeannette voulait du matériel d'amplification de la voix, une chaise ergonomique et un moyen de transport. Kim voulait une chaise à support lombaire, mais pensait que cela ne soulagerait que peu sa douleur. Pearl voulait de l'acupuncture, des massages et une carte de membre dans un gymnase, car elle pensait que cela soulagerait sa douleur et sa fatigue.

Mesures de soutien pour les personnes ayant des déficiences des membres

La poliomyélite infantile a privé Martin, âgé de 46 ans, de l'usage d'un de ses bras et ne lui a laissé que l'usage partiel de la main de l'autre bras. Martin a décroché une maîtrise en administration des affaires dans son pays d'origine et a une vaste expérience de la gestion dans les secteurs public et privé. Il a immigré au Canada avec sa famille il y a environ quatre ans et a commencé à prendre des cours en logiciel de bases de données et programmation, qu'il a financés au moyen d'emprunts. Martin a obtenu un travail à plein temps en juillet comme caissier de banque. Au début de l'étude, Martin avait du mal à comprendre le concept de mesure de soutien. « Ceci est quelque chose de nouveau pour moi. Je n'ai aucune idée de quelles choses on trouve sur le marché en ce moment », a-t-il déclaré. Cependant, Martin a mentionné un imperméable pour se tenir au sec (il est incapable d'utiliser un parapluie), un assistant personnel numérique comme moyen léger de prendre des notes et, également, une adaptation de sa voiture.

Neil a subi une amputation de la jambe au-dessus du genou en 1995 en raison d'un caillot dû à une colite et à un trouble auto-immunitaire. Cela signifie qu'il devait faire très attention à la distance qu'il marchait et au travail qu'il faisait. Il a obtenu un travail permanent en avril dans une grande quincaillerie, mais il a quitté son travail en juillet pour retourner à son travail antérieur comme scieur dans une scierie locale. Son travail était en grande partie automatisé et son employeur a fait quelques légères modifications aux machines pour lui permettre de n'utiliser qu'une seule jambe. Son nouvel emploi à la scierie a relevé sensiblement son salaire et lui a permis d'utiliser le régime de prestation de la société/syndicat.

Le coût de sa prothèse a été couvert en partie par le gouvernement provincial et le solde par l'assurance de son employeur d'origine. Il a dû payer quelque 1 000 \$ par an pour des médicaments pour empêcher la formation de caillots et la perte éventuelle de son autre jambe. Il déclare que s'il perdait son autre jambe « je serais vraiment baisé ». Au début de l'étude, Neil s'inquiétait beaucoup de la façon dont il couvrirait le coût des médicaments et des réparations nécessaires de sa prothèse.

Mesures de soutien pour les personnes présentant des troubles moteurs

Trois participants avaient des incapacités déclarées très différentes dont la caractéristique commune prédominante était une mobilité limitée. L'obésité de Kevin était liée à un vaste ensemble d'autres déficiences. Il avait beaucoup de mal à marcher, et lorsqu'il s'éloignait de la maison, il se sentait très vulnérable parce qu'il ne pouvait pas se déplacer rapidement. Il avait été victime d'une attaque et souhaitait un téléphone cellulaire pour accroître sa sécurité. Kevin possède un talent pour faire des voix sur dialogue dans des dessins animés et à la radio et voulait un important matériel informatique pour lui permettre de continuer ce travail à domicile. Il utilisait un certain nombre d'aides physiques qui n'étaient pas fournies dans le cadre de l'EFMS, notamment un appareil respiratoire, des attelles aux deux bras et une canne. Kevin utilisait le système de transport en commun pour les personnes handicapées, mais considérait qu'il était trop lent. Les entrevues avec Kevin étaient difficiles en raison de ses problèmes affectifs et d'un manque constant de cohérence dans ses réponses.

Marie, chez qui on avait diagnostiqué une sclérose en plaques, est arrivée à l'étude avec une expérience considérable comme défenderesse de programmes de soutien aux personnes présentant des troubles d'apprentissage. Elle n'utilisait aucune mesure de soutien dans le

cadre d'un programme courant et avait un revenu modeste de sa famille. « Je n'ai utilisé aucune autre mesure de soutien aux personnes handicapées auparavant, en autant que les soutiens fondés sur l'emploi sont concernés », dit-elle. Au début de l'étude, elle manifestait une forte réticence à utiliser le système de soutien dans le cadre de l'EFMS.

Sandra, qui est paraplégique, utilise un scooter motorisé après que son état se fut aggravé après plusieurs accidents automobiles. À certains moments, elle réagissait émotionnellement à ses aides. Elle se rappelle avoir songé à acheter un siège pour la baignoire. « Mon Dieu! Je ne veux pas utiliser cela. J'aimerais ne pas devoir utiliser cette sorte de chose », fut sa réaction à cette idée.

Mesures de soutien pour les personnes mentalement handicapées

L'incapacité déclarée de Wendy était un trouble bipolaire pour lequel elle recevait de l'aide psychiatrique et du counselling. Elle avait de l'arthrite dans la hanche, le genou et le pied et avait obtenu de l'aide médicale pour ces pathologies également. Elle recevait une formation particulière au travail d'une agence d'aide à l'emploi et était très satisfaite du soutien qu'elle y recevait⁴.

Au début de l'étude, Wendy déclarait qu'elle avait besoin de soulagement de la douleur au moyen d'orthèses ainsi que d'un moyen de transport et d'un moniteur à grand écran.

Mesures de soutien pour les personnes présentant des troubles d'apprentissage

Donna présente une dyslexie grave, ce qui signifie qu'elle a une extrême difficulté à lire et à retenir de l'information, qu'elle soit sous forme orale ou écrite. Elle a également plusieurs problèmes d'équilibre physique ainsi qu'une tendinite dans un bras. Avant de participer à l'EFMS, Donna avait occupé plusieurs emplois, y compris l'un au gouvernement fédéral, mais elle était en chômage depuis plus d'un an au début de l'étude.

Elle n'avait reçu que peu d'aide avant de commencer l'EFMS. La mesure de soutien la plus utile qu'elle a reçue avant l'étude était de la formation particulière au travail et une formation qu'elle avait reçue grâce à une agence d'aide à l'emploi⁵. Elle portait également un soutien pour son poignet pour soulager la douleur. Les mesures de soutien que Donna voulait comprenaient des logiciels de conversion voix-texte texte-voix ainsi que le matériel de balayage connexe et éventuellement un nouvel ordinateur.

CONCLUSION

Dans ce chapitre, nous avons montré que les participants étaient pour la plupart bien éduqués et avaient souvent une importante expérience du marché du travail et des programmes de prestations d'invalidité lorsqu'ils se sont joints à l'EFMS. C'est peut-être à cause de cette expérience que la plupart d'entre eux avaient déjà un ensemble de mesures de soutien bien articulées dont ils pensaient avoir besoin au début de l'étude pour bien réussir sur le marché du travail. Ces besoins qu'ils décrivaient eux-mêmes étaient aussi divers que

⁴Cette agence est la même que celle qui faisait office de partenaire en matière de prestation de services dans le cadre de l'EFMS.

⁵Cette agence est la même que celle qui faisait office de partenaire en matière de prestation de services dans le cadre de l'EFMS.

leurs incapacités, leur personnalité et leur expérience du vécu. Des participants présentant des déficiences semblables voulaient souvent des mesures de soutien différentes. L'EFMS leur a donné une importante capacité de gérer l'achat de ces mesures de soutien. Le prochain chapitre décrit ce qu'ils ont acheté et ce qu'ils ont retiré de l'EFMS.

Chapitre 6 : Fonctionnement de l'EFMS

Dans ce chapitre, nous examinons comment l'Étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées a fonctionné de mars 2002 à janvier 2003. Nous décrivons la capacité des participants à faire des achats de mesures de soutien en connaissance de cause, les réactions à la liste de mesures de soutien, les mesures de soutien que les participants ont achetées, les mécanismes de paiement qu'ils ont utilisés et les avis des participants et du personnel sur le fonctionnement de l'EFMS. Nous tirons des conclusions quant à la faisabilité d'un programme plus important modelé sur l'EFMS et tirant les enseignements de ce projet pilote.

L'EFMS a bien fonctionné sans éprouver de panne de système critique. Les participants ont respecté la plupart des procédures et ont bien rempli la plupart des formulaires. Les partenaires en matière de prestation de services ont émis rapidement les chèques pour les mesures de soutien. Les participants ont utilisé les chèques et les cartes de crédit pour acheter une vaste gamme de mesures admissibles chez un éventail important de fournisseurs. Les participants ont obtenu rapidement les mesures admissibles. À quelques exceptions près, les participants ont remis leurs reçus à temps. Les participants ont acheté peu de mesures inadmissibles et n'ont pas fait d'achats frauduleux flagrants¹. Le personnel du programme n'a confisqué aucune carte de crédit ni écarté un participant du programme². Ce succès de fonctionnement est aux antipodes des difficultés de fonctionnement qu'a connues un programme néerlandais qui poursuivait des objectifs semblables³.

La plupart des participants ont compris en quoi l'EFMS consistait et les mesures de soutien qu'ils voulaient, mais deux participants n'avaient peut-être pas assez de renseignements ou de compétences pour utiliser le programme efficacement. L'EFMS donnait un véritable pouvoir aux participants d'acheter ce qu'ils voulaient à partir de la liste des mesures de soutien. Cependant, il a aussi privé les participants de l'accès à certaines mesures qui ne figuraient pas sur la liste, alors qu'ils auraient pu y accéder grâce à un programme plus traditionnel.

Dans ce chapitre, nous examinons dans un premier temps la liste des mesures de soutien, qui est l'une des principales caractéristiques de l'EFMS. « Il est hors de doute que la liste était le moteur de l'étude pendant les premières étapes », dit l'un des administrateurs. Cette affirmation s'est avérée tout au long de l'étude.

COMPRÉHENSION DE LA LISTE DES MESURES DE SOUTIEN

L'idée centrale de l'EFMS était que tous les participants avaient le droit d'acheter toute mesure de soutien admissible sans qu'un administrateur de programme n'en évalue le

¹Ainsi, aucun participant ne s'est servi de sa carte de crédit pour acheter de la nourriture ou de la boisson.

²Des sanctions administratives ont été envisagées à quelques reprises pour réagir à la présentation tardive de reçus et le non-remboursement d'un article inadmissible.

³Voir le chapitre 2.

besoin⁴. Le personnel remettait aux participants une liste des mesures admissibles qui consistait en une liste de catégories de mesures et donnait des exemples concrets de mesures admissibles. Les catégories et les exemples précis penchaient plutôt vers les mesures de soutien destinées à des personnes présentant des déficiences physiques. Par ailleurs, la déclaration générale suivante figurait sur la liste : « Vous pouvez acheter tout bien ou service qui est À LA FOIS une "mesure de soutien aux personnes handicapées" ET une "mesure de soutien de l'emploi", en autant qu'il est conforme aux autres exigences du programme. » Les expressions « mesure de soutien aux personnes handicapées » et « mesure de soutien de l'emploi » ont été définies en termes généraux. (Voir le chapitre 3 et l'annexe B.)

Certains administrateurs avaient compris au départ que les procédures de l'EFMS avaient pour objet de permettre aux participants d'avoir le dernier mot quant à l'interprétation de ce qui constitue une mesure de soutien, alors que d'autres pensaient que l'EFMS permettait d'accorder une mesure de soutien à un participant, mais pas à un autre. « Je ne croyais pas que (la liste des mesures) était immuable, gravée dans le roc », dit l'un d'eux. Ces malentendus de départ semblent indiquer qu'au départ une partie de l'information sur l'EFMS n'a pas été communiquée clairement aux participants et au personnel. Cependant, les administrateurs n'ont pas tardé à mieux comprendre la nature du programme.

Certains participants ont dit que la liste était claire. « Je trouvais la liste très complète », a déclaré Rod, qui a décrit la liste comme étant « extrêmement spécifique ». Marie a dit : « Je crois que la liste que nous avons reçue était amplement suffisante. Si j'avais eu des questions, il m'aurait incombé de les poser. » Et d'ajouter : « Je pense qu'il est impossible d'avoir une liste exhaustive. La raison en est, à mon avis, que la nature de l'incapacité de chacun est très différente. » Ces participants tendaient à avoir une bonne éducation et des déficiences physiques. La liste tendait à être plus spécifique pour les déficiences physiques.

D'autres participants ont déclaré qu'avec l'aide de l'administrateur, la liste des mesures de soutien fournissait assez d'information. « Quand j'ai besoin de savoir quelque chose, il me suffit de téléphoner (à l'administrateur) et de lui poser la question », dit Beth. Enfin, d'aucuns ont trouvé la liste peu claire et difficile à interpréter. Donna a affirmé que la liste aurait dû être plus claire et donner plus d'exemples précis. Kevin a également trouvé que la liste était difficile à interpréter.

Les participants étaient-ils suffisamment informés pour choisir des mesures de soutien?

Les auteurs de l'EFMS comptaient sur les participants pour qu'ils déterminent leurs propres besoins en matière de mesures de soutien, plutôt que d'être avisés de ces besoins par l'administrateur de programme. Par conséquent il était important pour la faisabilité de l'EFMS que les participants puissent déterminer ce dont ils avaient besoin et sachent où s'adresser pour obtenir les mesures de soutien nécessaires.

Dans l'ensemble, 14 des 16 participants avaient suffisamment de connaissances et de compétences pour utiliser efficacement un programme du genre de l'EFMS. Dans les deux chapitres précédents, nous avons montré qu'un certain nombre de participants comptaient des années d'expérience pendant lesquelles ils ont vécu avec leur incapacité et traité avec des professionnels du travail avec les personnes handicapées, notamment des médecins, des

⁴Les participants devaient se conformer au maximum mensuel des droits et à d'autres procédures du programme.

enseignants, des travailleurs en service social individualisé, et des conseillers d'orientation professionnelle. Ceux qui avaient acquis le plus d'expérience des échanges avec des fournisseurs de services liés à leur incapacité et des organismes gouvernementaux étaient le plus souvent capables de nommer les mesures de soutien qu'ils voulaient et les raisons pour lesquelles ils les demandaient. Le chapitre 5 montre que la plupart des participants étaient capables de nommer les mesures de soutien aux personnes handicapées qu'ils voulaient. Dans la plupart des cas, les besoins exprimés par les participants eux-mêmes étaient liés directement à leur incapacité et à leur situation professionnelle.

Sept participants ont déclaré sans réserve qu'ils disposaient d'assez d'information pour utiliser le programme efficacement⁵. « Je sais de quoi j'ai besoin et si je ne le sais pas, je cherche des renseignements sur la façon dont je puis me procurer ce dont j'ai besoin », de déclarer Marc. La réponse de Beth n'était guère plus réservée. Elle déclarait que la liste et l'administrateur de programme lui ont fourni assez d'information.

Cinq participants ont affirmé qu'ils disposaient de quelques connaissances, mais qu'elles étaient incomplètes. Martin, Donna et Kim ont suggéré respectivement que le programme comprenne un catalogue des mesures de soutien et des fournisseurs, une liste de mesures plus spécifique et plus de formation sur la façon de tirer le meilleur parti de l'EFMS. Pearl faisait confiance à ses connaissances de la thérapie contre la douleur, mais déclarait qu'elle n'avait pas assez de connaissances sur d'éventuelles aides physiques. Sandra était moins impliquée dans le programme. « Je présume que l'information est disponible. Je ne l'ai tout simplement pas consultée » dit-elle. Comme nous le verrons plus loin dans ce chapitre, ces cinq participants ont donné la preuve de leurs connaissances et de leur capacité effectives en demandant des mesures de soutien, en trouvant les fournisseurs, en achetant les aides et en suivant les procédures du programme. Ainsi, Pearl a acheté du mobilier ergonomique pour combattre la douleur, tandis que Sandra a acheté une tablette et des coussins pour son fauteuil roulant⁶.

Deux des participants n'avaient vraisemblablement pas les connaissances ou la capacité nécessaires pour utiliser un programme du genre de l'EFMS. Jeannette était la benjamine des participants et avait déclaré de l'arthrite et une dépression. Elle disait manquer de connaissances au sujet des mesures de soutien et des endroits où les acheter. Elle déclarait qu'elle avait besoin d'aide pour acheter les aides⁷. Kevin au contraire avait quelques connaissances de la liste de mesures de soutien et a acheté une quantité appréciable de périphériques d'ordinateur au début du programme. Cependant, il ne possédait pas d'ordinateur en état de fonctionnement. Ses achats étaient sans rapport avec ses nombreux troubles moteurs, alors qu'il n'achetait pas d'aides admissibles convenant à son état. Kevin était traité pour des troubles affectifs pendant une partie de l'étude et il était effectivement

⁵Les sept participants étaient Ewan, Sean, Rod, Wendy, Marc, John et Marie. On n'a pas demandé directement à un huitième participant, Neil, s'il avait assez d'information sur les mesures de soutien. Il a cependant parlé avec facilité et confiance des mesures de soutien qu'il utilisait et de celles dont il pourrait avoir besoin si son état évoluait.

⁶En février, Sandra a acheté des repose-pieds, des appuie-pieds, des coussinets pour les bras et un dispositif anti-basculage pour son fauteuil roulant.

⁷Jeannette ne pouvait pas parler plus fort qu'un murmure et voulait un téléphone qui amplifie la voix. Ses tentatives pour trouver un fournisseur en utilisant un téléphone sans amplificateur l'ont frustrée. Elle n'a pas fait d'achat avant octobre. Ensuite, elle a acheté un laissez-passer d'autobus chacun des mois suivants pendant la durée de l'étude.

troublé pendant la dernière entrevue⁸. Il déclarait qu'il avait besoin de thérapie et de quelqu'un pour l'aider à déterminer quelles mesures étaient admissibles et comment les intégrer dans des objectifs réalistes en matière d'emploi.

Les administrateurs de programme nourrissaient quelques inquiétudes au sujet d'un certain nombre de participants. L'un d'eux s'inquiétait que dans certaines situations, certains participants ne possédaient pas la connaissance des services locaux qui étaient à leur disposition pour savoir où acheter les mesures de soutien. Un autre a décelé un problème plus subtil. Il a déclaré que certains participants faisaient encore appel à des travailleurs en service social individualisé en raison de leurs longs antécédents comme clients de programmes fondés sur des travailleurs en service social individualisé. Cet administrateur était d'avis que certains participants ne tiraient pas le meilleur parti du programme en raison de leurs propres « craintes » et parce qu'ils doutaient d'eux-mêmes.

Ce n'était pas un problème du système, de l'étude ou du projet, mais un problème qui dépendait des clients, des participants, qui n'étaient toujours pas disposés à sortir un peu de leur cocon. On nous a tenus par la main; on nous a dit quoi, quand et combien. Nous avons vu de nombreux exemples de ce comportement au début de l'étude, avec les quantités de questions que nous recevions. Et je continue de recevoir des demandes de vérification et de contre-vérification et de contre-contre-vérification pour des choses qui sont clairement énumérées dans la liste des biens et services admissibles. (Administrateur)

Il a déclaré que certains participants qui s'enquerraient au début de l'étude de l'admissibilité des mesures semblaient s'interroger en arrière-plan sur leur à-propos. « On me demandait si cela figurait bien sur la liste. Mais mon hypothèse est que la question allait plus loin que de savoir seulement si l'article figurait sur la liste. Le ton qui sous-tendait la question signifiait "Pensez-vous que je pourrais utiliser cela et en tirer un avantage?" », dit-il. Une autre interprétation pourrait indiquer que les participants suivaient les directives données sur la liste. Ces directives insistaient fortement sur la nécessité de s'assurer que les biens étaient admissibles avant de les acheter et, en cas de doute, de contacter l'administrateur. (Voir l'annexe B.)

Dans la pratique, un certain nombre de participants ont utilisé des services de counselling pendant leur participation à l'EFMS. Habituellement, ils étaient dirigés vers des travailleurs en service social individualisé qui ne faisaient pas partie de l'EFMS mais qui travaillaient pour les partenaires en matière de prestation de services. En outre, les administrateurs de programme de l'EFMS jouaient toujours le rôle officieux et résiduel de travailleur en service social individualisé. Dans cette capacité ils donnaient parfois des conseils et des renseignements sur les mesures de soutien. Cependant, il n'est pas clair quelle était l'ampleur de ce rôle dans la pratique.

Un des administrateurs a proposé que l'EFMS comporte du counselling pour les besoins en matière de mesures de soutien, rôle qui est traditionnellement dévolu aux travailleurs en service social individualisé dans le cadre de programmes traditionnels⁹. Un autre

⁸Le système d'information de gestion montre que Kevin parlait d'acheter des meubles fabriqués sur mesure, une mesure de soutien directement liée à son obésité. Cependant, lors de l'entrevue dans le cadre de l'EFMS, il a déclaré qu'il croyait que sa thérapeute fabriquait le mobilier pour lui. La thérapeute ne l'avait avisé que récemment que tel n'était pas le cas.

⁹L'EFMS ne rémunérerait pas les administrateurs de programme pour qu'ils donnent des conseils sur les besoins de mesures de soutien. Les personnes qui avaient besoin de conseils importants étaient dirigées vers d'autres sources.

administrateur a déclaré que les personnes handicapées étaient les meilleurs juges de leurs besoins.

Une interprétation de cet élément probant est qu'une petite partie des participants peut avoir besoin d'un travailleur en service social individualisé traditionnel plutôt que d'un programme du genre de l'EFMS. Le reste était suffisamment capable et informé pour utiliser le modèle du genre EFMS, soit tout seul, soit avec un peu d'aide supplémentaire. Cette aide pouvait consister en ce que davantage d'information soit dispensée dans le cadre du programme sur les mesures de soutien, les fournisseurs et le counselling ou en orientation vers des conseillers extérieurs. Il conviendrait de peser le bien-fondé de services de counselling complémentaires à l'EFMS par rapport à l'accroissement de la charge de travail et des frais d'administration ainsi que de la disponibilité de services de counselling adaptés. Les options pourraient comprendre des services de counselling traditionnels offerts par des travailleurs en service social individualisé ou un soutien par les pairs offert par des organismes de soutien aux personnes handicapées. D'aucuns pourraient considérer que ce dernier mécanisme est plus compatible avec le principe du choix du consommateur.

APPROBATION DES ACHATS : LA LISTE DES MESURES DE SOUTIEN ET LES DIRECTIVES DE L'EFMS

L'EFMS disposait de procédures officielles pour les demandes d'information portant sur l'admissibilité des mesures de soutien. Les participants pouvaient appeler l'administrateur pour confirmer l'admissibilité avant de faire l'achat (au moyen de la petite caisse ou de la carte de crédit) ou avant de présenter une demande officielle de mesure de soutien (gestion par administrateur). Ces « demandes admissibles » aidaient les participants à éviter de faire des achats inadmissibles. L'administrateur de programme tranchait les cas manifestes. Les cas plus difficiles étaient transmis à la Société de recherche sociale appliquée (SRSA) qui déterminait si la mesure de soutien demandée répondait aux critères de la liste des aides¹⁰. Si une mesure de soutien était jugée admissible, tous les participants pouvaient l'acheter, pas seulement celui qui avait présenté la demande.

Demandes d'admissibilité

En principe, une demande d'admissibilité était acceptée s'il s'agissait d'une « mesure de soutien aux personnes handicapées » et en même temps d'une « mesure de soutien de l'emploi ». Dans la pratique, trois facteurs aidaient à interpréter ces termes. En premier lieu, l'EFMS avait pour mandat restreint de fournir des « mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi ». Dans le cadre de l'étude, on ne financerait pas d'articles qui se situaient au-delà des limites de ce mandat, même si certains participants en avaient un besoin évident et pressant. En deuxième lieu, l'EFMS établissait une distinction entre les « mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi » et les « traitements médicaux ». Les premiers seraient financés dans le cadre de l'EFMS; les seconds continueraient d'être la responsabilité des régimes d'assurance-maladie publics et privés. Par suite de cette décision, des articles tels que des médicaments, les services de chiropraticiens et la massothérapie n'étaient pas financés dans le cadre de l'EFMS. En

¹⁰La SRSA pouvait saisir le comité de mise en œuvre de l'EFMS composé d'un représentant de la SRSA et des administrateurs de programme de chaque endroit. La SRSA conservait le droit de décider en dernier ressort de l'admissibilité d'une mesure de soutien.

troisième lieu, l'objet de l'EFMS était d'utiliser les deniers publics à bon escient. Cela signifiait que la SRSA tentait de prendre des décisions qui maintenaient les dépenses effectuées dans le cadre du programme en deçà de la limite budgétaire de l'EFMS et de parvenir à un équilibre entre les dépenses et les avantages sociaux escomptés.

Dans la pratique, ces facteurs avaient pour conséquence que dans le cadre de l'EFMS, pratiquement tout bien matériel spécifiquement conçu pour des personnes handicapées qui pouvait éventuellement être utilisé au travail ou pour la recherche de travail était financé. Les articles dont l'utilisation dans un contexte professionnel était peu vraisemblable étaient exclus. Ainsi, on ne finançait pas d'articles de loisir pour les personnes handicapées ou du mobilier spécialement conçu qui pouvait être utilisé exclusivement à domicile. Comme il est dit ci-dessous, on hésitait davantage, dans le cadre de l'EFMS, à financer des articles qui pouvaient être utilisés par des personnes non handicapées.

Les mesures de soutien qui ne figuraient pas sur la liste à l'origine, mais qui ont été jugées admissibles comprenaient notamment un logiciel de dictée, des orthèses pour genou et une tablette pour fauteuil roulant. Parfois, on faisait des distinctions relativement fines. Des lentilles spécialisées pour des personnes ayant une déficience visuelle étaient jugées admissibles, tandis que les lentilles à double foyer ne l'étaient pas parce qu'elles ne constituent pas une mesure de soutien aux personnes handicapées. Un clavier ergonomique était admissible, mais un clavier non ergonomique ne l'était pas, parce que ce dernier, là encore, n'était pas une mesure de soutien aux personnes handicapées. Un fauteuil Obus Forme a été jugé admissible, mais un matelas Obus Forme ne l'a pas été parce qu'il ne s'agissait pas d'une mesure de soutien de l'emploi.

Ces décisions montrent que l'EFMS était un programme de bons plutôt que de paiement en liquide, parce qu'elle comportait des restrictions sur ce qui pouvait être acheté au moyen des fonds de l'EFMS. Le tableau 6.1 montre que bon nombre des articles inadmissibles étaient des biens et services que des personnes, indépendamment de toute incapacité, désirent et achètent souvent : téléphone cellulaire, assistants numériques, logiciel d'exploitation¹¹. Des demandes de renseignement officieuses ont également été faites au sujet d'ordinateurs portables et de marijuana (avec une ordonnance médicale), mais ont été jugées inadmissibles. Comme l'explique une note de service d'avis de décision sur les mesures de soutien émise par la SRSA au début du projet :

Nous sommes réticents, dans le cadre de l'EFMS, à financer des articles qui ne sont pas conçus spécifiquement pour des personnes handicapées. Cela s'applique principalement aux articles que la plupart des personnes handicapées aimeraient posséder parce qu'il s'agit d'articles de consommation de prestige. Ainsi, admettons qu'un client puisse faire accepter qu'en raison de son incapacité spécifique, il a besoin d'un « article de consommation X de prestige ». Si nous l'inscrivons sur la liste des mesures de soutien admissibles, tous les clients pourront utiliser les fonds de l'EFMS pour acheter « l'article de consommation X de prestige », qu'ils en aient besoin ou non pour leur incapacité.

¹¹Le nombre d'articles jugés inadmissibles n'est pas une mesure de la restriction de la liste. Une liste peu restrictive peut entraîner de nombreux refus, tandis qu'une liste très restrictive risque d'en avoir peu. Le nombre de refus est une mesure des incertitudes ou des différences des attentes à l'égard de ce qui est ou devrait être admissible.

Tableau 6.1 : Demandes d'admissibilité et décisions

		Décision relative à l'admissibilité	
		Admissible	Inadmissible
Méthode à carte de crédit			
Kim	douleur chronique	clavier et souris ergonomiques chaise Obus Forme pupitre d'ordinateur ajustable	formation en français matelas Obus Forme poste de travail poste informatique pour travailler debout participation de covoiturage physiothérapie
Sean	déficience auditive	laissez-passer pour transport en commun téléimprimeur piles preneur de notes moniteur à grand écran	accès à l'Internet essence ligne téléphonique
John	déficience visuelle	moniteur à grand écran	droits d'inscription à une conférence sur l'emploi
Wendy	trouble bipolaire	orthèse pour genou bas de contention semelles orthopédiques casque téléphonique	lunettes à double foyer
Ewan	déficience visuelle	aliments pour animaux pour chien-guide services vétérinaires pour chien-guide téléphone avec identification vocale de la ligne appelante moniteur à grand écran	accès à l'Internet
Neil	amputation		médicaments
Kevin	obésité morbide	microphone et casque d'écoute chaise de maintien sur mesure	Internet téléphone cellulaire clavier/souris non ergonomiques haut-parleurs pour ordinateur assistant numérique pour PC
Martin	poliomyélite	laissez-passer pour transport en commun logiciel de dictée évaluation des capacités de conduite et réadaptation	PC personnel de poche assistant numérique pour PC clavier pour ordinateur numérique

(suite)

Tableau 6.1 : Demandes d'admissibilité et décisions (suite)

	Incapacité déclarée	Décision relative à l'admissibilité	
		Admissible	Inadmissible
Méthode de gestion par administrateur			
Donna	dyslexie	thérapie d'aptitudes à l'écoute crayon lecteur optique pour dyslexie appareil d'enregistrement vocal et logiciel souris ergonomique sans fil logiciel Dragon Naturally Speaking aide technique pour logiciel fauteuil et appuie-dos Obus Forme orthèses et plâtres moniteur à grand écran cassettes billets d'autobus chaise de bureau Obus Forme deuxième moniteur à grand écran dictionnaire et glossaire parlants	alimentation de l'ordinateur mémoire supplémentaire pour ordinateur ventilateur pour ordinateur cours de formation au contrôle du trafic système d'acupuncture AccuHealth bain de pieds porte-documents Samsonite à roulettes chiropractie massothérapie physiothérapie
Marie	sclérose en plaques		frais d'inscription à l'université
Beth	déficience auditive	attelle pour la main prothèses auditives	phytothérapie pour l'arthrite
Pearl	hypersomnolence	laissez-passer pour transport en commun soutien lombaire chaise Obus Forme	lit à sommier articulé cachets d'ail coenzyme Q10 inscription à un gymnase acupuncture
Rod	déficience visuelle	lunettes spécialisées crayons-feutres noirs clavier et souris ergonomiques logiciel de reconnaissance vocale Dragon	cartouches d'encre logiciel XP Office
Jeannette	arthrite	téléphone à contrôle du volume orthophonie laissez-passer d'autobus téléphone avec amplification de la voix	
Sandra	paraplégie	tablette de soutien pour fauteuil roulant coussin de siège pour fauteuil roulant repose-pieds pour fauteuil roulant	essence
Marc	déficience visuelle	aliments pour animaux pour chien-guide Voice Mate Parrot services de lecteur pour imprimés Kurzwell 1000 scanner d'ordinateur	téléphone cellulaire

Source: Système d'information de gestion (SIG).

Note : Les participants utilisaient les demandes d'admissibilité pour obtenir des décisions au sujet de l'admissibilité des mesures de soutien avant l'achat.

De nombreux biens et services ont été exclus de l'EFMS *parce que* peu de contrôle serait exercé dans le cadre de l'étude pour limiter les achats, particulièrement les achats de quelques articles de consommation prestigieux et plus coûteux. Il a été admis qu'en agissant ainsi, on refuserait à quelques personnes des articles qui étaient, dans leur cas particulier, à la fois des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Un programme traditionnel n'éprouve pas ces problèmes parce que l'administrateur de programme peut permettre à un participant de bénéficier d'une mesure de soutien particulière, tout en la refusant à d'autres participants. Ainsi, Marc a fini par obtenir un ordinateur portable grâce à un programme de soutien aux personnes handicapées provincial, mais Rod (et d'autres) ne l'ont pas reçu dans le cadre de l'EFMS.

Un des administrateurs a formulé le dilemme de cette façon :

D'une certaine façon, j'étais content de constater que les téléphones cellulaires n'ont pas été inscrits sur la liste des mesures de soutien, parce que, à mon avis, quelque 60 à 70 % des participants ici à [emplacement de l'EFMS] en auraient acheté un, s'ils n'en avaient pas déjà un, donc je me suis félicité de cette décision. Par contre, je savais qu'il y avait 10 ou 20 % des participants qui pouvaient réellement en avoir besoin, et le téléphone était justifié en fonction de leur incapacité, et c'est là que se situe la difficulté pour moi. (Administrateur)

Il a conclu que certains de ces biens devraient être distribués au cas par cas plutôt que d'être inscrits sur la liste des mesures de soutien ou d'être exclus entièrement.

Cet aspect central de l'EFMS a partagé les administrateurs quant à savoir si l'EFMS augmentait ou diminuait le contrôle qu'exercent les participants sur leurs mesures de soutien. Deux administrateurs étaient d'avis que la liste donnait aux participants un contrôle considérable. Un administrateur a déclaré que selon lui l'EFMS était très efficace pour la mise en œuvre d'un programme qui donne le choix au consommateur et contestait la ligne de pensée selon laquelle « les professionnels savent le mieux » qui sous-tend les modalités actuelles de prestation de services :

Ce projet a permis à des personnes d'être indépendantes pour ce qui est de prendre leurs propres décisions à l'égard de ce qu'elles veulent, quand elles le veulent et pourquoi elles le veulent. Elles n'ont jamais eu besoin d'expliquer le pourquoi. Alors que dans le cadre de tout autre programme, le « pourquoi » est l'élément le plus problématique. Quand vous essayez de faire comprendre le « pourquoi » à des personnes qui ne sont pas au courant du contexte dans lequel vivent les personnes handicapées, cela peut devenir très lourd, compliqué et semer la confusion; je pense que ce projet a commencé à aborder la question : Pourquoi devrions-nous, en tant que personnes non handicapées ou législateurs ou décideurs, décider à la place des personnes de ce qu'elles ont besoin? Qui en sait le plus? Je pense que c'est sur ce point que d'énormes progrès ont été réalisés. (Administrateur)

Les participants étaient satisfaits de la liste des mesures de soutien lorsque les principales aides dont ils avaient besoin étaient admissibles. Même lorsque leurs demandes étaient refusées, de nombreux participants trouvaient encore que cette méthode augmentait le contrôle qu'ils avaient sur les décisions portant sur les mesures de soutien. En outre, un participant aimait la clarté de la liste qui énonçait clairement ce qui pouvait et ne pouvait pas être obtenu dans le cadre du programme. Rod décrit ses sentiments au sujet du programme au moyen d'une métaphore liée à sa déficience visuelle : « Avec ce programme, c'est comme enlever les œillères et marcher dans un corridor très large. Vous savez exactement où sont les

murs, ... vous avez une vision plus large des choses mais vous savez exactement où se situent les limites. »

Donna avait des sentiments mitigés. C'est elle qui a présenté le plus de demandes d'admissibilité, a essuyé le plus de refus, mais a également acheté le plus grand nombre de mesures de soutien. Dans l'ensemble, les décisions au sujet des mesures de soutien l'ont remplie de gratitude, de déceptions et parfois d'étonnement. « J'étais simplement... j'étais un peu surprise. J'aimerais presque dire déçue, mais je ne veux pas dire cela, parce que je suis très reconnaissante de faire partie du programme. Tout ce projet a été merveilleux et a été une vraie bénédiction », a déclaré Donna. Elle s'est dite surprise des raisons pour lesquelles certaines demandes d'admissibilité ont été refusées. D'autres, notamment Kim et Wendy, ont exprimé des sentiments semblables au sujet de la liste.

Cependant, quelques participants avaient des avis plus négatifs au sujet de la liste des mesures de soutien. Une administratrice était beaucoup plus critique. Elle était d'avis que l'EFMS réduisait le contrôle qu'exercent les participants par rapport à d'autres programmes, parce que la liste ne comprenait souvent pas de mesures de soutien dont des participants individuels avaient besoin. Elle trouvait que l'EFMS n'était pas suffisamment souple pour adapter les mesures de soutien aux besoins individuels des participants. « Je pense que si nous y allions au cas par cas, et si les administrateurs avaient le droit d'examiner [chaque personne] au cas par cas, il y aurait eu beaucoup plus d'achats », dit-elle.

John a également exprimé sa frustration au sujet de la liste qu'il considérait comme incapable de s'adapter aux besoins individuels des participants. « Mon incapacité est mise en bloc avec tout le reste et je trouve que cela est un peu étrange. En effet, j'ai une incapacité particulière et il y a certaines choses qui m'aideraient moi mais qui n'aideraient pas nécessairement d'autres personnes ayant d'autres incapacités », a déclaré John dans un appel écrit au sujet d'une décision portant sur une mesure de soutien¹².

ACHATS DE MESURES DE SOUTIEN PAR LES PARTICIPANTS

Dans cette partie, nous examinons les achats de mesures de soutien faits par les participants. Nous établirons si l'EFMS a permis aux participants d'acheter des mesures de soutien, combien les participants ont dépensé pour les mesures de soutien et ce qu'ils ont acheté.

L'EFMS a permis aux participants d'acheter des mesures de soutien

Le tableau 6.2 montre que l'EFMS était un projet pilote qui a fonctionné pendant toute la durée de l'étude. Les procédures et les mécanismes de paiement de l'EFMS ont permis aux participants d'acheter près de 31 000 \$ en mesures de soutien entre mars 2002 et janvier 2003. Les participants ont dépensé en moyenne 175 \$ par mois chacun ou un peu moins de 2 000 \$ au cours des 11 mois pour acheter des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. Le niveau des achats de mesures de soutien est une preuve de la faisabilité du mécanisme de l'EFMS pour un programme élargi.

¹²John avait des objectifs de carrière bien définis dans une spécialité très restreinte. Il souhaitait participer à une conférence dans cette spécialité afin de rencontrer des employeurs potentiels. Lorsqu'ils ont refusé la demande, les administrateurs de l'EFMS ont jugé que les « droits de conférence » étaient une mesure de soutien de l'emploi, mais non une mesure de soutien aux personnes handicapées.

Tableau 6.2 : Achats de mesures de soutien par participant

Incapacité déclarée	2002												2003			Pourcentage du droit
	Mars	Avril	Mai	Juin	Juill.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Janv.	Total				
Méthode à carte de crédit																
Kim	360	749	67	60	111	61	95	61	61	61	61	61	61	61	1 744	17
Sean	700	471	550	178	0	0	0	0	0	700	700	700	700	700	3 999	52
John	0	0	410	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	700	1 110	14
Wendy	60	547	60	60	61	61	0	411	0	133	84	1 475	18	22	2 235	22
Ewan	0	0	505	352	114	0	0	429	171	0	664	2 235	0	0	0	0
Neil	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Kevin	585	146	36	686	0	0	0	0	0	0	0	1 453	19	19	1 836	19
Martin	0	431	40	240	96	52	40	40	40	612	246	1 836	19	19	1 836	19
Total (\$)	1 705	2 344	1 667	1 575	381	173	135	940	972	1 506	2 455	13 852	20	20	13 852	20
Pourcentage du droit	30	40	26	25	6	3	2	14	15	22	36	20	20	36	20	20
Méthode de gestion par administrateur																
Donna	600	700	700	600	700	698	502	947	947	948	939	8 282	93	93	8 282	93
Marie	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Beth	0	80	55	0	0	0	24	0	0	0	950	1 109	12	12	1 109	12
Pearl	46	173	87	87	81	87	87	87	87	907	710	2 439	24	24	2 439	24
Rod	547	295	0	0	83	104	65	243	0	0	0	1 336	13	13	1 336	13
Jeannette	0	0	0	0	0	0	0	61	61	61	61	242	3	3	242	3
Sandra	0	132	0	0	0	0	0	0	0	0	488	620	8	8	620	8
Marc	677	286	61	107	146	149	950	415	63	0	147	3 001	29	29	3 001	29
Total (\$)	1 869	1 666	903	794	1 010	1 038	1 628	1 752	1 158	1 916	3 295	17 029	24	24	17 029	24
Pourcentage du droit	33	27	14	13	15	16	25	26	17	28	48	24	24	48	24	24
Total	3 574	4 010	2 570	2 369	1 391	1 211	1 763	2 692	2 130	3 422	5 750	30 881	22	22	30 881	22
Pourcentage du droit	32	34	20	19	11	9	13	20	16	25	42	22	22	42	22	22

Source: Système d'information de gestion (SIG).

Les participants présentant des déficiences diverses ont efficacement utilisé l'EFMS pour acheter des mesures de soutien précieuses. Ce faisant, ils devaient présenter des demandes de mesures de soutien, chercher des fournisseurs, acheter les mesures de soutien et se conformer aux procédures du programme. Les participants présentant des déficiences visuelles, auditives et de mobilité ont été capables de faire des achats importants. Les participants présentant une dyslexie, un trouble bipolaire et de la dépression ont utilisé le programme avec succès¹.

Les participants ont acheté environ la même quantité de mesures de soutien à Ottawa et à Vancouver². Ceci apporte la preuve que la faisabilité du modèle de l'EFMS n'est pas tributaire des caractéristiques singulières d'un seul partenaire en matière de prestation de services. La capacité des participants des deux endroits à faire d'importants achats de mesures de soutien prouve qu'un programme de mesures de soutien du genre de l'EFMS peut fonctionner à des endroits multiples et dans des provinces différentes.

La façon dont les participants ont dépensé les fonds variait largement. Un participant a dépensé plus de 8 000 \$, tandis que quatre autres ont dépensé moins de 700 \$. Deux participants n'ont pas fait un seul achat. Il n'existe pas de rapport manifeste entre l'incapacité déclarée des participants et leur niveau de dépenses. Par exemple, les dépenses des personnes présentant une déficience visuelle variaient de 13 % à 29 % de leurs droits totaux. Les deux participants présentant des déficiences auditives ont dépensé respectivement 12 % et 52 % de leurs droits.

Enfin, des participants tels que Donna, Marie et Neil ont dépensé environ le même montant chaque mois, tandis que d'autres participants ont modifié leur niveau de dépenses sensiblement pendant les 11 mois du programme. Kevin avait un niveau de dépenses relativement élevé lors des quatre premiers mois du programme, mais n'a presque rien acheté par la suite. D'autres, tels que John et Sandra, ont effectué des dépenses importantes pendant deux mois, séparés par de nombreux mois sans aucune dépense¹⁵.

Les niveaux de financement sont-ils suffisants pour répondre aux besoins en matière de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi?

En moyenne, les participants ont dépensé juste un peu plus du cinquième de leurs droits totaux. Cependant, il y avait des écarts sensibles des niveaux de dépenses entre participants. Un participant a dépensé presque la totalité de son droit (Donna – 93 %); un participant a dépensé environ la moitié (Sean – 52 %); et un autre environ un tiers (Marc – 29 %). Ces trois participants représentent ensemble quelque 50 % de tous les achats de mesures de soutien. Neuf participants ont dépensé entre 10 % et 25 % de leurs droits. Quatre participants ont dépensé moins que 10 % de leurs droits.

¹³Comme il a été dit dans la partie précédente, 2 des 16 participants ne possédaient pas les connaissances ou les aptitudes pour utiliser le programme efficacement.

¹⁴À un endroit, les participants ont dépensé environ 3 827 \$ de plus qu'à l'autre.

¹⁵Le niveau de dépenses était relativement élevé lors des premiers mois du programme. Ce phénomène peut être imputable à la demande refoulée pour certaines mesures de soutien. Les achats ont ralenti pendant l'été et augmenté en automne. Les dépenses ont culminé en janvier. Ceci indique peut-être que les participants ont fait les derniers achats avant que leurs droits ne cessent à la fin de février.

Un administrateur de programme a émis l'hypothèse que certains participants sentaient qu'ils n'avaient besoin que de quelques mesures de soutien et ont refusé d'en acheter plus, bien qu'ils aient eu la possibilité d'acheter n'importe quoi figurant sur la liste. Il a déclaré : « C'est tellement surprenant car on suppose souvent que si vous mettez tout à la disposition des gens, ils auront besoin de tout. » Plusieurs explications sont possibles pour le niveau de dépenses relativement bas par rapport aux droits :

- Il se pourrait que le niveau de financement ait été excessif pour les besoins de mesures de soutien de la plupart des participants pendant la durée de l'étude.
- Il se pourrait que les mesures de soutien que les participants voulaient n'étaient pas admissibles. Par exemple, certains participants voulaient acheter des mesures inadmissibles telles que de l'acupuncture, des massages et des médicaments. « Vous ne finanziaez pas ce dont j'avais vraiment besoin », dit Pearl.
- Le plafond mensuel des dépenses risque d'avoir empêché des participants de fusionner des droits mensuels pour acheter des mesures de soutien relativement coûteuses. Les participants ont relevé cette restriction le plus fréquemment. Au moins quatre participants ont déclaré qu'ils voulaient plus de flexibilité. Ewan est l'exemple type de la personne qui a donné ces réponses. « Bon nombre de mesures de soutien aux personnes handicapées coûtent plus que les fonds alloués mensuellement. Je ne veux pas dire juste dans mon cas particulier, la déficience visuelle. Je sais que les chaises pour des personnes paralysées et que sais-je encore peuvent coûter plus de 1 000 \$ », dit-il.
- Certaines mesures dont les participants avaient besoin étaient liées à la possession d'un article, notamment d'un ordinateur, que les participants ne possédaient pas et qui ne figurait pas sur la liste. John, qui a une déficience visuelle, a décidé de ne pas acheter le logiciel Dragon parce qu'il aurait dû mettre son ordinateur actuel à niveau¹⁶.
- Certains participants tels que Jeannette peuvent ne pas avoir eu suffisamment de connaissances et d'aptitudes pour acheter des mesures de soutien. D'autres peuvent avoir manqué de connaissances au sujet de mesures de soutien spécifiques.
- Le fait que les droits étaient imposables et que les participants le savaient risque d'avoir freiné les dépenses¹⁷.

Ainsi, Neil n'a pas acheté de mesure de soutien admissible. Il a essayé d'utiliser les fonds de l'EFMS pour acheter des médicaments d'ordonnance (inadmissibles) et éviter de perdre son autre jambe. Si ce médicament avait été admissible, Neil aurait peut-être utilisé les fonds de l'EFMS pour couvrir le ticket modérateur de son régime d'assurance-médicaments ordinaire du gouvernement. Il déclare qu'il a mûrement réfléchi à d'autres achats éventuels, mais qu'il a conclu qu'il n'avait pas d'autres besoins en matière de mesures de soutien à ce moment. Enfin, il a déclaré qu'il a toujours évité de dépendre de tiers. « C'est ma plus grande crainte », a déclaré Neil.

¹⁶Comme il a été dit plus tôt, les responsables de l'EFMS étaient réticents à financer des biens non spécifiques tels que des ordinateurs.

¹⁷Un des participants, Ewan, a mentionné qu'il aurait préféré que les mesures de soutien proposées dans le cadre de l'EFMS ne soient pas imposables.

En résumé, l'EFMS a réussi à fournir des mesures de soutien d'une valeur de quelque 31 000 \$ à 16 participants sur 11 mois. Ceci apporte la preuve qu'il est possible de fournir des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi grâce à un programme qui permet aux personnes handicapées de gérer leurs mesures de soutien dans des limites bien définies. Un nombre important de mesures de soutien ont été fournies par chacun des deux partenaires en matière de prestation de services dans le cadre de l'EFMS. La preuve est ainsi faite que la faisabilité du modèle de programme de l'EFMS n'est pas tributaire des caractéristiques spécifiques d'un partenaire en matière de prestation de services individuel. La démonstration est également faite de nouveau que ce modèle est capable de fonctionner à des endroits multiples et dans des provinces différentes.

En moyenne, les participants ont utilisé environ 22 % de leurs droits. Il n'y a pas de raison unique pour laquelle l'utilisation des droits par les participants était faible. Cependant, dans cette partie nous apportons également la preuve que la possibilité de combiner les droits mensuels aurait été bien accueillie par un grand nombre de participants.

Les montants dépensés pour les mesures de soutien par les participants variaient grandement. Un participant a utilisé pour ainsi dire tout son droit, tandis que quatre participants ont utilisé moins de 10 % du leur. Les différences des dépenses entre participants, et dans le temps pour les participants individuels, indiquent qu'il sera très difficile d'établir des niveaux de financement mensuels appropriés dans le cadre d'un programme élargi.

ACHATS DE MESURES DE SOUTIEN DES PARTICIPANTS

Dans cette partie, nous examinons les types de mesures de soutien que les participants ont achetés et la façon dont les participants ont utilisé les mécanismes de paiement. Les données sur les achats aident à fournir des réponses à certaines des questions suivantes : Quelles mesures de soutien ont été achetées? Quels types étaient souhaités mais non achetés? Dans quelle mesure les mesures de soutien achetées représentaient-elles des mesures de soutien nécessaires? L'étude a mis à l'essai d'autres méthodes de paiement qui ont aidé à répondre à la question de savoir si les participants appréciaient ces mécanismes : Quelles méthodes de paiement les participants utilisaient-ils le plus? Des méthodes de paiement particulières sont-elles préférées pour l'achat de certaines mesures de soutien?

Le tableau 6.3 montre la mesure dans laquelle l'EFMS était une méthode réalisable pour fournir un grand nombre de mesures de soutien. Les règles et les mécanismes de paiement de l'EFMS ont permis de traiter 220 achats de mesures de soutien distincts entre mars 2002 et janvier 2003. La preuve est ainsi faite qu'il est faisable pour un programme du genre de l'EFMS de traiter un nombre important d'achats. Rien ne prouve non plus qu'un programme élargi aurait des difficultés à administrer un plus grand nombre d'achats de mesures de soutien.

Tableau 6.3 : Dépenses pour différents types de mesures de soutien

Mesure de soutien	Achats (nombre)	Achats (%)	Coût (\$)	Coût (%)
Transport	149	67,7	5 238 \$	17,0
Laissez-passer mensuel d'autobus	57	25,9	3 904	12,6
Taxis	92	41,8	1 334	4,3
Matériel électronique et informatique	33	15,0	14 429	46,7
<i>Pour déficience visuelle</i>	21	9,5	10 660	34,5
Moniteurs grand écran (17 ou 19 pouces)	9	4,1	5 709	18,5
Preneur de notes Voicemate	1	0,5	624	2,0
Scanner	4	1,8	1 330	4,3
Loupes	1	0,5	17	0,1
Logiciel Dragon	5	2,3	2 029	6,6
Logiciel Kurzweil	1	0,5	950	3,1
<i>Pour déficience auditive</i>	5	2,3	1 703	5,5
Téléimprimeur Uniphone	1	0,5	471	1,5
Téléphone compatible avec des prothèses auditives	2	0,9	258	0,8
Prothèses auditives	1	0,5	950	3,1
Réparation de prothèses auditives	1	0,5	24	0,1
<i>Pour troubles d'apprentissage</i>	3	1,4	1 052	3,4
Téléphone parlant avec identification de l'appelant	1	0,5	352	1,1
Enregistreur vocal avec logiciel PC	1	0,5	257	0,8
Lecteur numérique en forme de stylo pour dyslexie	1	0,5	443	1,4
<i>Pour déficiences physiques</i>	4	1,8	1 015	3,3
Casque audio	1	0,5	112	0,4
Téléphone mains libres	1	0,5	72	0,2
Programme Mavis Beacon 12 DLX	1	0,5	52	0,2
Enregistreur d'appel Memory Stick	1	0,5	779	2,5
Ergonomie et mobilité	20	9,1	5 486	17,8
Accessoires pour fauteuils roulants	2	0,9	620	2,0
Chaises et supports ergonomiques	9	4,1	2 930	9,5
Clavier, souris, boule de commande ergonomiques	5	2,3	690	2,2
Orthèses et attelles	2	0,9	165	0,5
Prothèses et plâtres	2	0,9	1 081	3,5
Formation particulière au travail et autre formation professionnelle	6	2,7	2 900	9,4
Thérapie d'aptitudes à l'écoute	5	2,3	2 700	8,7
Évaluation des capacités de conduite et réadaptation	1	0,5	200	0,6
Autres aides et accessoires	12	5,5	2 827	9,2
Services de prise de notes	3	1,4	2 100	6,8
Lentilles cornéennes	2	0,9	410	1,3
Aliments pour animaux pour chien-guide	6	2,7	297	1,0
Crayons-feutres	1	0,5	21	0,1

(suite)

Tableau 6.3 : Dépenses pour différents types de mesures de soutien (suite)

Mesure de soutien	Achats (nombre)	Achats (%)	Coût (\$)	Coût (%)
Achat total d'articles non spécifiques à une incapacité	179	81,4	16 102	52,1
Total des achats de mars 2002 à janvier 2003	220	100,0	30 881	100,0

Source : Système d'information de gestion (SIG).

Note : Les achats non spécifiques à une incapacité sont des articles qui sont à la fois des mesures de soutien pour certaines incapacités et qui peuvent également être utilisés par des personnes non handicapées. Il s'agit notamment de laissez-passer d'autobus, de taxis, de moniteurs, de scanners, de téléphones mains libres, de casques audio et de crayons-feutres ainsi que de fauteuils et de matériel informatique ergonomiques.

Quels types de mesures de soutien sont achetés?

Le tableau 6.3 montre également que l'EFMS permettait aux participants de faire l'achat d'une vaste gamme de mesures de soutien. Ces achats comportaient notamment du matériel électronique et informatique, des logiciels, des moyens de transport, du mobilier et de l'équipement ergonomiques, des accessoires pour fauteuils roulants, des aides d'apprentissage, de la thérapie d'aptitudes à l'écoute et des services de prise de notes.

Quarante-sept pour cent des fonds du programme ont été utilisés pour l'achat d'appareils électroniques, de périphériques et de logiciels d'ordinateur qui étaient conçus comme aides pour des participants présentant des déficiences visuelles, auditives ou d'apprentissage. L'équipement ergonomique, les appareils d'aide à la mobilité et les accessoires représentaient quelque 18 % des dépenses pour les aides. Les moyens de transport ont représenté quelque 17 % des fonds du programme, mais représentaient deux tiers des transactions. Un peu moins de 10 % des fonds du programme ont été utilisés pour la formation particulière au travail ou la formation, presque en totalité par une seule participante (Donna). Aucune somme n'a été utilisée pour des soins auxiliaires¹⁸.

Comme il a été dit plus haut dans ce chapitre, les responsables de l'EFMS étaient réticents à financer des articles qui étaient des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi pour certaines personnes, mais qui pouvaient être utilisés comme articles de consommation courante par quiconque, indépendamment de toute incapacité. La plupart de ces articles non spécifiques à une incapacité¹⁹ n'ont pas été inscrits sur la liste parce qu'ils n'étaient pas conçus spécifiquement pour des personnes handicapées, parce que certains participants auraient pu acheter ces articles désirables plutôt qu'une mesure de soutien pour leur incapacité. Cependant, la liste comportait quelques articles non spécifiques à une incapacité tels que des moniteurs à grand écran, les scanners plats, les chaises ergonomiques, les taxis et les laissez-passer d'autobus. L'achat de ces articles constituait

¹⁸Les soins auxiliaires étaient un service admissible. Aucune personne faisant partie de l'étude ne présentait une incapacité qui aurait exigé des soins auxiliaires ou n'a demandé à bénéficier de ces services.

¹⁹Dans le présent rapport, les biens et services « spécifiques à une incapacité » signifient des articles qui sont conçus *exclusivement* pour être utilisés par des personnes handicapées. Une imprimante Braille est un bien « spécifique à une incapacité ». Par contre, les biens et services « non spécifiques à une incapacité » peuvent être utilisés comme mesure de soutien par des personnes handicapées, mais peuvent également être utilisés comme biens de consommation courante par quiconque, indépendamment de toute incapacité. Un moniteur à grand écran est un bien non spécifique à une incapacité parce qu'il peut être utilisé comme mesure de soutien par des personnes présentant une déficience visuelle, mais il peut également être utilisé comme bien de consommation courante par quiconque, indépendamment de toute incapacité.

81 % de toutes les transactions et 52 % des dépenses pour des mesures de soutien²⁰. Les moniteurs à grand écran, dont neuf unités ont été achetées, représentent à eux seuls 18 % des dépenses totales. Ceci prouve que la préoccupation au sujet des articles non spécifiques pourrait être justifiée si leur achat n'avait que peu de rapports avec l'incapacité des participants qui les ont achetés. Cela prouve également que l'inclusion d'un seul article sur la liste des mesures de soutien peut avoir des répercussions profondes sur le niveau des dépenses totales.

LES MESURES DE SOUTIEN ACHETÉES ÉTAIENT-ELLES NÉCESSAIRES?

Le tableau 6.4 montre que la plupart des achats correspondent soit à une incapacité déclarée soit à une incapacité connexe de façon directe²¹. Kim, qui souffre de douleur lombaire chronique, a acheté une chaise ergonomique, Sandra qui est paraplégique a acheté une tablette pour son fauteuil roulant et Donna a acheté une thérapie d'aptitudes à l'écoute pour sa dyslexie. Dans l'ensemble, environ 81 % des dépenses pour des mesures de soutien peuvent être liées généralement à l'incapacité des participants²². Toutes les mesures de soutien conçues spécifiquement pour une incapacité particulière ont été achetées par des participants qui présentaient cette incapacité particulière. Cette preuve corrobore que les participants ont acheté les mesures de soutien dont ils avaient besoin²³.

Cependant, le dossier pour les articles non spécifiques à une incapacité est mitigé, car ils peuvent être utilisés comme mesure de soutien ou il s'agit simplement d'un article de consommation que la personne désirait. Quelque 37 % des dépenses pour ces articles (19 % de toutes les dépenses pour des mesures de soutien) ne pouvaient pas être liées à l'incapacité du participant. Seulement deux acheteurs de moniteur à grand écran présentaient une déficience visuelle, ce qui était la justification de départ pour l'inclusion de cet article sur la liste. Six autres participants ont acheté des moniteurs, y compris Kim (douleur chronique), Sean (déficience auditive), Wendy (trouble bipolaire), Kevin (obésité morbide) et Pearl (hypersomnolence). Donna (dyslexie) a acheté deux moniteurs.

Selon l'un des administrateurs du programme : « Vous parlez aux clients et ils disent "Je veux un moniteur à grand écran." Leur déficience n'a aucun rapport avec le moniteur à grand écran. J'observe maintenant des personnes acheter des articles de la liste qui sont considérés admissibles mais dont ils n'ont peut-être pas vraiment besoin. »

Un exemple extrême est Kevin (obésité morbide) qui a acheté un moniteur ainsi que d'autres périphériques. Ils ne lui servaient à rien, parce qu'il ne possédait même pas un ordinateur en état de marche. « Mon colocataire dit que (le moniteur) est une table à café de 700 \$ », dit-il.

²⁰La plupart des achats non spécifiques à une incapacité étaient de petites dépenses pour les courses de taxi et les transports par autobus. Si le transport était exclu des achats de mesures de soutien, les biens non spécifiques à une incapacité ne représenteraient qu'un peu plus de 40 % des achats et des dépenses.

²¹Voir le chapitre 5 pour les incapacités connexes.

²²Dans certains cas, il n'était pas clair s'il y avait un lien entre l'incapacité et la mesure de soutien. Les laissez-passer d'autobus sont un cas limite : peut-on les lier à la déficience de douleur chronique. Cette étude considère qu'ils le sont.

²³Plus précisément, la preuve présente une « histoire » logique et directe de la raison pour laquelle les mesures de soutien étaient nécessaires et aucune raison pour laisser soupçonner qu'elles ne l'étaient pas.

Tableau 6.4 : Achats de mesures de soutien et instruments de paiement

	Incapacité	Mesure de soutien		Incapacité	Mesure de soutien
	Système à carte de crédit			Système de gestion par administrateur	
Kim	douleur chronique	moniteur clavier ergonomique chaise ergonomique siège Obus Forme laissez-passer pour transport en commun/billets/taxi support dorsal latéral appui-poignets pour clavier souris ergonomique	Donna	dyslexie	thérapie d'aptitudes à l'écoute lecteur numérique en forme de stylo enregistreur vocal souris sans fil ergonomique logiciel de reconnaissance vocale Dragon assistance technique pour logiciel siège Obus Forme, siège pour voiture, appui-dos orthèses et plâtres moniteur billets d'autobus deuxième moniteur chaise de bureau Obus Forme cassettes et piles clavier ergonomique
Sean	déficience auditive	moniteur téléimprimeur Uniphone services de prise de notes scanner optique signal d'appel Ameriphone <i>accessoires d'ordinateur^a</i>			
John	déficience visuelle	lentilles cornéennes moniteur	Marie	sclérose en plaques	néant
Wendy	trouble bipolaire	moniteur orthèse pour genou laissez-passer pour transport en commun semelles orthopédiques téléphone mains libres <i>taxi (personnel)^a</i>	Beth	déficience auditive	téléphone compatible avec une prothèse auditive prothèses auditives réparations de prothèse auditive piles pour prothèse auditive attelle pour la main
Ewan	déficience visuelle	billets de train / laissez-passer d'autobus aliments pour animaux pour chien-guide téléphone parlant/ identification de la ligne appelante moniteur scanner logiciel JAWS	Pearl	hypersomnolence	billets d'autobus laissez-passer pour transport en commun appui-dos pour chaise moniteur appui-dos Obus Forme, appui pour chaise chaise Obus Forme
Neil	amputation	<i>médicaments^a</i>	Rod	déficience visuelle	taxis loupe chaise ergonomique clavier/souris ergonomique crayons-feutres et stylos logiciel de reconnaissance vocale Dragon <i>ampoules pour loupe^b</i>
Kevin	obésité morbide	moniteur scanner plat clavier/souris ergonomique logiciel de reconnaissance vocale Dragon casque audio Labtec Axis <i>clavier et souris non ergonomiques^a</i> <i>haut-parleurs pour ordinateur^a</i>			

(suite)

Tableau 6.4 : Achats de mesures de soutien et instruments de paiement (suite)

	Incapacité	Mesure de soutien		Incapacité	Mesure de soutien
Martin	poliomyélite	logiciel de reconnaissance vocale Dragon	Jeannette	arthrite	laissez-passer d'autobus mensuel
		laissez-passer pour autobus/taxi	Sandra	paraplégie	tablette pour fauteuil roulant
		évaluation de conduite			coussin pour fauteuil roulant
		logiciel de dactylographie			
Marc		enregistreur vocal	Marc	déficience visuelle	taxis
		Memory Stick			aliments pour animaux pour chien-guide
		impermeable ^a			preneur de notes Voice Mate
		assistant numérique ^a			logiciel de lecture Kurzweil scanner

Source : Système d'information de gestion.

^aMesure inadmissible. Le participant a retourné l'article ou remboursé l'EFMS.

^bAchat de mesure inadmissible car le reçu n'a pas été fourni. Le participant n'a pas été remboursé de cet achat.

Le mobilier et l'équipement ergonomiques ont également une histoire mitigée. Deux participants souffrant de douleur chronique ont acheté de l'équipement ergonomique conçu pour soulager la douleur. Sean (déficience auditive) sans aucune déficience visuelle, a acheté un moniteur grand écran. Rod (déficience visuelle) a acheté une chaise ergonomique qui n'avait aucun rapport avec la recherche ou le maintien d'un emploi.

Deux participants présentant une déficience visuelle utilisaient beaucoup les taxis. Marc utilisait les services de taxi pour des activités liées à son travail, comme l'exigeaient les règles du programme EFMS. Rod, qui avait une déficience visuelle, a pris le taxi 24 fois pour aller à l'université. « Je prenais le taxi pour me déplacer entre l'école et mon domicile, à cause de la recherche que j'effectuais et des consultations avec mon patron de thèse. Je dois avouer honnêtement que lors des discussions avec (administrateur), on nous a dit au départ que, franchement, on nous laissait le choix. C'était laissé à notre discrétion. Je crois honnêtement que d'avoir amélioré mon éducation a amélioré ma situation sur le marché du travail... »²⁴

Lier les mesures de soutien aux déficiences est une méthode utile mais rudimentaire d'établir si les fonds du programme étaient dépensés à bon escient. Par exemple, on peut soutenir que les déplacements en taxi de Rod à l'école avaient une finalité sociale utile. Wendy utilisait son moniteur d'ordinateur pour trouver un emploi, mais n'en avait pas besoin comme soutien aux personnes handicapées. Par contre, il est possible que certains participants présentant une déficience visuelle aient acheté des moniteurs principalement comme bien de consommation plutôt que comme mesure de soutien.

Enfin, il faut noter que de nombreux participants n'ont pas acheté d'articles non spécifiques à une incapacité admissibles, même s'ils avaient habituellement des revenus

²⁴La liste des mesures de soutien comprenait des courses locales en taxi pour « des activités liées à l'emploi (par exemple pour se rendre directement au travail ou en revenir, aller à des entrevues ou pour se rendre chez un fournisseur de mesures de soutien de l'emploi/aux personnes handicapées). » Par conséquent, les courses n'étaient pas admissibles, même si l'on pouvait faire valoir que l'amélioration de l'éducation pouvait avoir amélioré son efficacité sur le marché du travail à l'avenir.

modestes et n'avaient utilisé qu'une partie de leurs droits. Au cours des 11 premiers mois du projet, 7 participants n'ont pas acheté de moniteur d'ordinateur, 12 participants n'ont pas acheté de meubles ergonomiques et les participants sans déficience visuelle ont rarement ou jamais voyagé en taxi. En somme, quelque 81 % des dépenses totales pour des mesures de soutien peuvent être liées aux déficiences des participants. Pratiquement tous les articles qui ont été conçus pour une déficience spécifique ont été achetés par un participant présentant cette déficience. Cependant, 37 % des achats non spécifiques à une incapacité ne pouvaient être facilement liés à la déficience de l'acheteur. Cela indique que les concepteurs d'un programme élargi devraient envisager d'imposer de plus grandes restrictions sur les biens non spécifiques à une incapacité afin de réduire les achats indus.

À quel endroit les mesures de soutien ont-elles été achetées?

Les données du système d'information de gestion (SIG) montrent que les participants ont réussi à acheter des mesures de soutien d'une vaste gamme de fournisseurs, notamment des magasins de fournitures médicales, des organismes sans but lucratif, des chaînes de vente au détail, de petits marchands de détail indépendants, des cabinets médicaux, l'Internet, des dépanneurs, et des fournisseurs spécialisés d'autres villes. Certains participants ont acheté des mesures de soutien à plusieurs reprises du même fournisseur, tandis que d'autres ont choisi un vaste éventail d'endroits pour acheter leurs aides. Cependant, des participants différents ont rarement choisi le même fournisseur (à l'exception des taxis et des laissez-passer d'autobus). La gamme variée de fournisseurs n'est pas surprenante, car les participants avaient des besoins différents en matière de mesures de soutien et vivaient à proximité (ou préféreraient) de fournisseurs différents.

La gamme variée de fournisseurs montre que les participants avaient un choix important quant à l'endroit où ils pouvaient acheter leurs aides. Marc a déclaré qu'il appréciait particulièrement la capacité de pouvoir magasiner et de comparer les prix dans différents magasins. En outre, cela prouve que les mécanismes de paiement ont la capacité d'accepter une vaste gamme d'achats d'un groupe varié de fournisseurs. Enfin, dans le cadre d'un programme élargi, il serait difficile de préenregistrer tous ou même une partie importante des fournisseurs potentiels de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi qui pourraient finir par être choisis par les futurs participants. Par conséquent, une liste de fournisseurs préenregistrés imposerait d'importantes restrictions sur les endroits où les futurs participants pourraient acheter leurs mesures de soutien. Ceci semble éliminer les mécanismes de paiement qui exigent une liste de fournisseurs préenregistrés. Par exemple, une carte de paiement nécessite une liste de fournisseurs préenregistrés afin que les fournisseurs puissent installer le matériel et les logiciels informatiques spécialisés²⁵.

MESURES DE SOUTIEN ACHETÉES POUR TROUVER ET GARDER DU TRAVAIL

Dans le cadre de l'EFMS, on a fourni des « mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi » afin d'aider les participants à trouver et à conserver

²⁵Des cartes de paiement sont utilisées dans certains programmes de bons tels que le Food Stamp Program parce qu'ils comportent des frais d'administration peu élevés et réduisent la fraude. Les concepteurs de l'EFMS avaient à l'origine l'intention d'utiliser le système à carte de crédit comme substitut d'un système à carte de paiement.

du travail. Cependant, l'EFMS n'était pas conçue pour déterminer si le programme réussissait à atteindre cet objectif²⁶. Cependant, ce rapport peut apporter des indications sur la mesure dans laquelle les participants ont trouvé du travail et ont utilisé leurs mesures de soutien fournies par l'EFMS sur le marché du travail²⁷.

Au début de l'étude, deux participants travaillaient, tous deux moins de 15 heures par semaine. Au cours des 11 premiers mois de l'étude, 10 participants ont travaillé sur le marché du travail. Parmi ces 10, 8 ont été employés pendant plus de trois mois et étaient toujours employés 11 mois après le début de l'étude. Sur ces huit, un seul (Neil) n'a pas acheté de mesure de soutien de l'EFMS. Les sept restants ont déclaré qu'ils ont utilisé au moins une partie de leurs mesures de soutien dans le cadre de l'EFMS en rapport avec leur travail, qu'ils travaillent à domicile ou à un autre endroit.

L'une des participantes, Beth, a signalé que les mesures de soutien dont elle bénéficiait étaient indispensables pour trouver et garder un travail. Elle a acheté un téléphone portable qui lui a permis de surmonter sa déficience auditive et lui a permis de répondre à des employeurs potentiels et à son employeur actuel. Elle a également acheté une attelle pour la main pour pouvoir travailler sur un clavier. Après sa dernière entrevue, elle a acheté une nouvelle prothèse auditive qui essentiellement l'aide dans son travail. Wendy a signalé que l'orthèse qu'elle a achetée était importante pour elle au travail. Kim a utilisé son clavier et sa souris ergonomiques et une chaise Obus Forme. Pearl a utilisé des mesures de soutien semblables au travail pour soulager la douleur. La plupart des mesures de soutien utilisées par Marc (scanner, Voice Mate Parrot, logiciel Kurzweil) l'ont aidé à faire son travail comme spécialiste de la technologie de l'information. Ewan a déclaré qu'il avait utilisé ses billets de train pour aller au travail chaque jour et que le logiciel financé dans le cadre de l'EFMS était essentiel pour qu'il puisse utiliser son ordinateur au travail. Martin a utilisé son laissez-passer mensuel de transport en commun uniquement pour chercher du travail et, plus tard, pour faire la navette entre son domicile et son travail²⁸.

Neuf participants ont acheté des laissez-passer d'autobus, des billets d'autobus ou ont payé des courses en taxi et, dans un cas, un billet de chemin de fer. Il s'agit d'articles non spécifiques à une incapacité. Six de ces neuf participants ont déclaré qu'ils utilisaient régulièrement des aides au transport pour aller au travail ou pour chercher du travail. Parmi les trois participants restants, Jeannette a utilisé son laissez-passer d'autobus pour se rendre à son travail de gardienne d'enfants (moins de 15 heures par semaine) et pour chercher des mesures de soutien. Donna a à l'occasion utilisé ses billets d'autobus pour se rendre à des entrevues d'emploi, mais elle les a utilisés principalement pour se rendre à ses séances de formation et d'évaluation et pour chercher des mesures de soutien. Rod, comme il a été dit dans la partie précédente, n'a pas utilisé ses déplacements en taxi pour trouver ou conserver un travail, mais pour son éducation²⁹.

²⁶L'EFMS ne comptait que 16 participants et ne comportait pas de groupe de comparaison. Ce dernier aurait montré comment les participants auraient fonctionné sur le marché du travail sans les mesures de soutien fournies par l'EFMS.

²⁷Dans le cadre de l'EFMS, une « mesure de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi » doit être en mesure d'être utilisée au travail ou pour la recherche de travail, mais l'EFMS n'a pas exigé des participants qu'ils utilisent effectivement les mesures de soutien au travail ou pour chercher du travail.

²⁸Sean, qui était en chômage, avait acheté des services de prise de notes afin qu'il puisse recevoir une formation particulière au travail dans le secteur hospitalier.

²⁹Les sept participants restants qui n'ont pas acheté de titres de transport avec les fonds de l'EFMS avaient soit pris des dispositions avec les systèmes de transport locaux pour les personnes handicapées soit compté sur la famille et les amis.

Les employeurs et l'EFMS

Le grand objectif de l'EFMS était d'aider les participants à trouver et à conserver un travail. Un programme de soutien bien conçu pourrait réduire les coûts engagés par les employeurs pour embaucher et garder des personnes handicapées. Par conséquent, les employeurs pourraient être davantage portés à embaucher des personnes handicapées.

C'est dans cet état d'esprit que l'EFMS a demandé à tous les participants employés si les chercheurs pouvaient interroger leurs employeurs. La plupart ont refusé. Cependant, des entrevues ont été organisées avec deux employeurs afin d'étudier le modèle de l'EFMS, les mesures de soutien de l'emploi et l'emploi de personnes handicapées.

Les deux employeurs ont parlé élogieusement de l'EFMS. Ils ont indiqué qu'un programme tel que l'EFMS pourrait réduire le nombre de demandes présentées par les employés pour du matériel spécial et des adaptations, notamment du matériel informatique, des moniteurs et des logiciels. L'EFMS pourrait réduire les coûts et le caractère imprévisible des coûts supplémentaires lorsque l'on emploie une personne handicapée. Si une personne handicapée voulait des mesures de soutien de son employeur, l'employeur en tiendrait compte dans les coûts afférents au maintien de l'employé et cela risquerait de le dissuader de conserver l'employé, aux dires d'un employeur.

Si nous savons que ce programme allégera effectivement une partie des coûts, la relation de travail en sera d'autant plus faisable. Cela rend également la personne handicapée beaucoup plus désirable comme employée, parce qu'elle serait capable de travailler davantage.
(Employeur)

Un employeur en particulier a relevé que l'EFMS le libérerait de la responsabilité de remplir des formulaires du gouvernement et d'attendre une réponse des programmes de soutien aux personnes handicapées traditionnels. Il a indiqué que de tels processus fastidieux découragent l'employeur d'embaucher des personnes handicapées.

C'est la perception la plus commune qu'a la petite entreprise des transactions avec le gouvernement... vous remplissez des formulaires en triple exemplaire et vous devez le faire chaque mois pour renouveler, ... ce n'est tout simplement pas efficace... c'est fastidieux. Supposons qu'il faille obtenir quelque chose comme un casque d'écoute. Eh bien, j'irais tout simplement acheter le maudit casque d'écoute. (Employeur)

Un autre employeur a fait observer que le pouvoir discrétionnaire dont bénéficient les participants à l'EFMS leur permettait d'acheter des articles qui étaient immédiatement utiles. Il a tout spécialement noté que les employés ont parfois besoin de prendre le taxi parce que cela réduit les retards et les congés de maladie. Il a déclaré que la routine était particulièrement importante pour les employés ayant une déficience mentale. Les mesures de soutien de l'EFMS leur donnent plus d'occasions de maintenir la routine, a-t-il déclaré.

Un employeur a dit que l'EFMS pourrait être améliorée en élargissant la liste de mesures de soutien admissibles afin d'y inclure des vêtements pour certaines personnes qui doivent être présentables pour leur travail, de l'aide pour remplir les papiers et de l'aide pour obtenir un soutien d'autres programmes.

Je pense également que les paramètres devraient être élargis afin que le programme comporte des éléments de soutien moral et de promotion des personnes handicapées, même si le financement passe par [nom de l'organisme administrateur]. Mais, où est la recherche d'emploi? Peut-on imaginer le niveau d'angoisse que subissent ces personnes... pouvez-vous imaginer qu'une personne qui a un trouble bipolaire, qui souffre habituellement d'angoisse, puisse se présenter chez [grande société prestigieuse]? (Employeur)

Les deux employeurs trouvaient qu'il était très important de faire savoir aux employeurs que le participant avait accès à des « petites choses d'adaptabilité », parce que cela encouragerait l'emploi. En outre, un employeur a donné des exemples pour montrer comment les employeurs doivent comprendre les antécédents pathologiques et professionnels de l'employé pour pouvoir prendre des mesures d'adaptation.

Les deux employeurs ont parlé des risques que comporte l'embauche de personnes handicapées. Un employeur s'inquiétait d'embaucher un employé présentant un trouble bipolaire, au cas où cette personne ferait une rechute à un moment donné. Il proposait que le gouvernement assume une partie du risque, éventuellement en permettant d'embaucher deux personnes grâce à une subvention salariale, de façon à ce qu'il ait quelqu'un sur qui se rabattre si l'autre partait. Cependant, il a déclaré que les coûts des adaptations nécessaires pour accueillir des personnes handicapées n'étaient pas importants.

Je pense que quand les gens pensent à des personnes handicapées, ils se disent : « Ô mon Dieu! ça va être trop, trop difficile à faire des adaptations et trop coûteux. » Mais si ces programmes, en premier lieu, proposent un financement et une éducation au fait que certaines adaptations ne sont pas aussi importantes qu'on peut le penser, cela aiderait grandement à fournir de l'emploi aux personnes handicapées. (Employeur)

En résumé, les sept participants employés à la fin de l'étude ont déclaré avoir utilisé au moins une partie des mesures de soutien fournies dans le cadre de l'EFMS pour des activités liées à l'emploi. Souvent, les participants affirmaient que les aides de l'EFMS étaient utilisées abondamment au travail. Ceci rend plus plausible que l'EFMS les a aidés à trouver et à garder un travail. Cependant, ils pourraient avoir trouvé du travail sans l'EFMS. Pour prouver qu'il existe une relation entre l'EFMS et l'emploi, il faudrait une étude élargie comportant une étude hypothétique.

MESURES DE SOUTIEN DÉSIRÉES MAIS NON ACHETÉES

L'EFMS ne fournissait pas tous les articles que les participants voulaient. Le tableau 6.1 présente certains des articles inadmissibles que les participants voulaient faire inscrire sur la liste des mesures de soutien. Ces articles inadmissibles témoignent des décisions prises au cours de l'étude que plusieurs articles ne seraient pas financés, notamment les produits de phytothérapie, les traitements d'acupuncture, les inscriptions à des gymnases, les lunettes à double foyer et les matelas spécialisés. Neil, qui était amputé d'une jambe en raison de caillots, a acheté des médicaments d'ordonnance pour empêcher la formation de caillots de sang qui auraient pu menacer son autre jambe. Cependant, les responsables de l'EFMS ont pris la décision stratégique de ne pas financer les médicaments d'ordonnance, et son achat a été jugé inadmissible. Des articles populaires tels que l'accès à l'Internet, les téléphones cellulaires, les PC de poche et les périphériques d'ordinateur ont également été jugés inadmissibles. Il y a eu des demandes de renseignement officieuses au sujet des ordinateurs portables, et trois participants ont mentionné qu'ils souhaitaient une formation générale de préparation à l'emploi, qui était également inadmissible.

Certains participants ont trouvé que l'EFMS aurait dû financer les mesures de soutien qu'ils jugeaient nécessaires. Pearl a déclaré : « Je n'ai pas besoin d'aide physique. J'ai besoin de thérapie. La seule chose, c'est mon dos, n'est-ce pas? J'ai mal au dos. »

Lors des entrevues, un participant a exprimé son désir pour des articles qui étaient admissibles et qu'il n'avait pas achetés et pour lesquels il n'avait pas fait de demande officielle d'admissibilité. Jeannette, par exemple, voulait des attelles et des orthèses pour ses mains et ses pieds, mais n'a pas présenté une demande officielle pour ces articles. Elle s'est renseignée au sujet de l'orthophonie et d'un téléphone spécialisé, mais ne les a pas achetés. Certains autres, notamment Kim et Martin, ont déclaré que le travail à plein temps entravait leur capacité à magasiner pour des mesures de soutien.

LES MÉCANISMES DE PAIEMENT

Les achats par carte de crédit représentaient 38 % des dépenses totales pour des mesures de soutien, tandis que les achats gérés par administrateur représentaient légèrement davantage, soit 43 % des dépenses. Par conséquent, il n'y a pas de preuves déterminantes dans le cadre de cette petite étude que l'un des systèmes de paiement était utilisé plus que l'autre. Les achats au moyen de la petite caisse représentaient les 19 % restants des dépenses pour les mesures de soutien.

La faible taille de l'échantillon utilisé dans le cadre de l'étude rend difficile de tirer des conclusions fermes au sujet de la préférence d'un mécanisme de paiement par rapport à

l'autre pour certains types d'achat. L'exception est que la majorité des dépenses pour des moyens de transport étaient effectuées au moyen de la petite caisse. La plupart des dépenses de la petite caisse étaient bien inférieures à 100 \$. La petite caisse a été introduite dans l'EFMS parce que l'on avait prévu que les participants auraient du mal à faire la plupart de ces achats au moyen d'autres mécanismes de paiement. La preuve montre que les participants ont rarement utilisé les méthodes de gestion par administrateur et à carte de crédit pour ces types d'achat. Au lieu de cela, ces deux méthodes étaient en général utilisées pour des articles coûtant plus de 200 \$. Cette preuve indique que les participants préfèrent payer pour des mesures de soutien peu coûteuses au moyen de la petite caisse plutôt qu'au moyen d'autres mécanismes de paiement.

Dans la partie suivante, nous passons en revue les résultats de la mise en œuvre des trois mécanismes de paiement, y compris les difficultés de mise en œuvre et le fardeau administratif et le coût initiaux de ces processus.

Systeme à carte de crédit

Le système à carte de crédit a fonctionné rondement et rapidement dans la plupart des cas. Les cartes de crédit étaient largement mais non universellement acceptées par les fournisseurs. Tous les participants munis d'une carte de crédit ont été capables de l'utiliser, y compris les participants présentant des déficiences visuelles et un trouble bipolaire. Les participants ont reçu leurs mesures de soutien immédiatement. Pour les achats de mesures admissibles, le système à carte de crédit exigeait moins de travail de la part des participants et des administrateurs, parce qu'il n'était pas nécessaire de présenter de demandes initiales et de documentation à l'appui ou d'émettre de chèques. Le système à carte de crédit était également facile d'emploi. Il s'intégrait facilement dans la routine des participants et des fournisseurs. En outre, ce système permettait aux participants d'acheter des mesures de soutien par Internet³⁰. Les participants pouvaient faire un achat par carte de crédit sans attirer l'attention sur leur incapacité ou sur leur dépendance d'un programme pour le financement. Enfin, l'un des participants qui a déménagé dans une autre province au cours de l'étude était toujours capable d'utiliser le système à carte de crédit pour acheter rapidement des mesures de soutien³¹.

Les participants utilisaient les cartes de crédit pour acheter des mesures de soutien chez un vaste éventail de fournisseurs. Dans la majorité des cas, ces achats étaient aussi simples et directs que tout achat ordinaire de produits de consommation. Cependant, dans plusieurs cas, des petits fournisseurs refusaient d'accepter une carte de crédit. Par conséquent, ces participants utilisaient le système de gestion par administrateur pour acheter ces aides. Par exemple, Kevin a utilisé le système de gestion par administrateur pour acheter des périphériques d'ordinateur, Sean l'a utilisé pour acheter des services de prise de notes et Wendy l'a utilisé pour acheter des semelles orthopédiques³². Si la méthode de gestion par administrateur n'avait pas existé, Kevin aurait pu facilement acheter ces articles d'un autre

³⁰L'achat en ligne de mesures de soutien était relativement peu fréquent dans le cadre de l'EFMS. Cependant, il pourrait devenir important dans le cadre d'une étude élargie si certains des participants vivent dans de petites villes ou ont des besoins plus spécialisés.

³¹La méthode de gestion par administrateur aurait été moins pratique pour ce participant, parce que l'expédition des papiers et des chèques d'une province à l'autre aurait entraîné de longs délais postaux.

³²Il pourrait y avoir des cas non signalés où des fournisseurs potentiels n'ont pas accepté les cartes de crédit, mais les participants ont simplement utilisé la carte de crédit pour acheter l'article chez un autre fournisseur.

fournisseur, mais Sean et Wendy auraient pu avoir davantage de difficultés. En outre, un programme élargi comprendrait probablement des participants qui souhaitent obtenir des services de soins auxiliaires. Ces auxiliaires devraient probablement être payés par chèque ou par dépôt direct plutôt que par carte de crédit. Par conséquent, un programme élargi utilisant la méthode à carte de crédit devrait également être capable d'émettre des chèques pour des mesures de soutien dans certains cas.

Les participants munis de cartes de crédit ont unanimement apprécié le système pour sa rapidité et sa commodité. Martin a déclaré que l'utilisation de la carte « ne posait aucun problème ». Ewan abondait dans son sens et disait : « Le système à carte de crédit a marché de façon extraordinaire. J'ai seulement payé pour mes achats et je ne m'en suis plus préoccupé davantage; j'ai ensuite envoyé le reçu. »³³

Cependant, le système à carte de crédit présente un risque financier pour l'EFMS, parce qu'il permet aux participants de faire éventuellement une vaste gamme d'achats inadmissibles tels que de l'alcool, des repas au restaurant et d'autres achats frauduleux flagrants. En outre, les cartes de crédit comportaient une limite de crédit qui dépassait le droit mensuel de deux mois³⁴. On craignait que la SRSA ait du mal à recouvrer l'argent que devaient les participants pour des dépenses indues, parce qu'il aurait été irréaliste de poursuivre en justice un participant relativement démuné.

Afin de réduire au minimum le risque financier, la SRSA vérifiait électroniquement les achats par carte de crédit. Ceci lui permettait de constater où les achats avaient été effectués ainsi que le montant de l'achat, mais non ce qui était acheté. Par conséquent, la SRSA était en mesure de déceler les achats qui dépassaient les limites mensuelles et les achats effectués dans des magasins qui ne vendaient vraisemblablement aucun produit admissible. Le système a également permis aux administrateurs de vérifier les achats ambigus ou les achats admissibles pour lesquels les reçus étaient en souffrance. Cependant, la vérification électronique ne parvenait pas à détecter tous les achats inadmissibles³⁵.

Malgré ces préoccupations, il n'y a pas eu de mauvais usage flagrant des cartes de crédit. Aucun participant n'a utilisé sa carte de crédit pour acheter de l'alcool, des vacances, des repas au restaurant ou des épiceries. « Personne ne s'est sauvé avec l'argent. Personne n'a pris de l'argent. Personne n'a même acheté d'articles qu'il a refusé de ramener au magasin ou pour lesquels il a refusé de rembourser l'argent », déclare un des administrateurs.

Il n'y a eu qu'un seul cas où un participant a utilisé la carte de crédit pour dépenser plus que son droit mensuel. Ce participant a déclaré avoir agi de cette façon afin d'acheter un bien coûteux mais admissible de façon commode. Il a déclaré qu'il avait toujours eu l'intention de rembourser à l'EFMS le montant dépassant le droit. L'EFMS a reçu le paiement

³³Ewan a fait observer que sa déficience visuelle l'empêchait d'inspecter les « reçus » qu'il recevait dans les magasins pour s'assurer qu'il s'agissait d'une preuve d'achat appropriée. Il a déclaré : « Ils me remettaient un morceau de papier et je présumais que c'était un reçu et je ne pouvais pas dire le contraire parce que je ne pouvais pas le lire immédiatement. »

³⁴Ceci permettait aux participants utilisant la méthode à carte de crédit qui dépensaient le maximum mensuel à la fin d'un mois d'acheter des mesures de soutien au début du mois suivant. Au départ, les responsables de l'EFMS avaient fixé une limite de 1 000 \$ pour les cartes de crédit afin de réduire les risques d'achats frauduleux importants. Leur intention était de confirmer l'admissibilité de tous les achats effectués par carte de crédit et de payer la facture de la carte de crédit au début du mois afin de permettre aux participants de faire des achats le mois suivant. Cependant, cette procédure a été abandonnée rapidement parce que les délais de traitement faisaient que certains participants étaient incapables d'acheter des mesures de soutien au début du mois.

³⁵Comme mesure de précaution supplémentaire, les participants ne pouvaient pas obtenir d'avances de liquide au moyen de leur carte de crédit.

promptement. Dans l'ensemble, les participants qui dépensaient près du maximum de leur droit mensuel semblaient déployer des efforts considérables pour ne pas dépasser les limites des dépenses mensuelles dans le cadre du programme.

La vaste majorité des achats par carte de crédit étaient effectués pour des mesures de soutien admissibles, mais quatre achats ne l'étaient pas. Ils sont examinés en détail afin de montrer la portée véritable du risque financier que pose le système à carte de crédit.

Un des participants, Neil, a acheté des médicaments d'ordonnance pour empêcher la formation de caillots sanguins, sachant que cet achat pourrait être jugé inadmissible³⁶. « Je me suis dit que j'allais essayer et au pire, ils m'enverraient une lettre disant que ce n'était pas couvert et que je devais les rembourser. C'est exactement ce qui s'est passé », a déclaré Neil. Martin a acheté un imperméable (il ne peut pas utiliser de parapluie) et un assistant numérique personnel. Ces deux achats étaient inadmissibles. On lui avait dit que l'assistant numérique n'était pas un bien admissible avant l'achat. « Je l'ai acheté sous réserve, cet assistant numérique, parce que je savais qu'il n'était pas admissible dans le cadre de l'étude... J'ai dû ramener l'assistant numérique au magasin parce que (l'administrateur) m'a dit que ce n'était pas possible », de poursuivre Martin. Il a ramené l'assistant numérique au magasin et a remboursé l'imperméable à l'EFMS vers la fin de l'étude. Un troisième participant, Kevin, a fait trois achats d'articles informatiques inadmissibles en utilisant à la fois la carte de crédit et la petite caisse. Il a fini par retourner les objets après une intervention administrative considérable³⁷. Dans ces trois cas, les biens inadmissibles étaient souvent semblables, dans la mesure du plausible, à d'autres biens admissibles ou il s'agissait de biens pour lesquels les participants pouvaient faire valoir de façon plausible qu'ils auraient dû être admissibles. Ainsi, ces achats inadmissibles peuvent être considérés comme une violation bien moins grave des règles du programme que n'auraient pu l'être des achats d'alcool.

Par ailleurs, dans trois cas, des participants ont utilisé la carte de crédit pour faire de petits achats de biens inadmissibles. Ces participants ont déclaré qu'ils avaient accidentellement utilisé la carte de crédit de l'EFMS au lieu de leur carte de crédit personnelle. Les participants ont remboursé ces achats. Une des participantes avait du mal à acheter un moniteur d'un fournisseur en ligne. Dans la confusion, elle a accidentellement acheté deux moniteurs. Un des moniteurs a été retourné. Finalement, une carte de crédit a été perdue et remplacée sans incident.

Les administrateurs avaient des avis divergents sur le système à carte de crédit. L'un d'eux a déclaré que lorsqu'il fonctionnait bien, il exigeait moins de formulaires et de travail administratif que la méthode de gestion par administrateur. Qui plus est, l'administrateur trouvait que les cartes de crédit représentaient l'essence d'un programme qui permet aux participants de choisir leurs mesures de soutien en ces termes : « J'espère vraiment que ce système à carte de crédit fonctionnera, parce qu'il élimine vraiment tout aspect bureaucratique et il élimine vraiment le problème de devoir prouver quelque chose. »

³⁶ Les caillots sanguins avaient causé l'amputation d'une de ses jambes et il voulait éviter le risque de perdre son autre jambe. Ces dépenses ont été jugées inadmissibles parce que les médicaments ne sont pas financés dans le cadre de l'EFMS.

³⁷ Les articles achetés, soit un clavier non ergonomique, une souris non ergonomique et une paire de haut-parleurs pour ordinateur étaient très près, par leur définition, des mesures de soutien admissibles, de façon qu'on ne pouvait pas considérer cet achat comme une fraude flagrante.

Une deuxième administratrice a déclaré que les participants ont trouvé le système facile à utiliser et facile à suivre. Elle avait pensé à l'origine que les participants pourraient « se laisser aller » avec les cartes, mais cela ne s'est pas produit. Elle a déclaré qu'il fonctionnait « assez bien » malgré les achats inadmissibles.

Enfin, une troisième administratrice a critiqué le système à carte de crédit. Elle a insisté sur les problèmes que représentaient les achats inadmissibles et la difficulté d'obtenir des participants qu'ils les retournent ou remboursent l'EFMS. « J'ai trouvé qu'il était vraiment difficile de leur dire qu'ils devaient ramener la marchandise au magasin », a-t-elle déclaré. Selon elle, il était plus facile de dire « non » avant l'achat plutôt qu'après.

En résumé, les cartes de crédit ont donné aux participants un accès rapide et facile aux mesures de soutien. Les participants ont aimé le système. Les administrateurs ne sont pas d'accord sur ses mérites. Il y a eu des problèmes occasionnels mais réels avec les achats de biens inadmissibles au moyen des cartes de crédit. Ces achats ont posé quelques problèmes administratifs, mais n'ont pas eu de répercussions financières au cours des 11 premiers mois de l'EFMS. Tous les achats inadmissibles ont été retournés ou remboursés par les participants, après des interventions administratives.

Méthode de gestion par administrateur

La méthode de gestion par administrateur était le mécanisme de paiement plus traditionnel. Elle exigeait qu'un participant obtienne une facture d'un fournisseur potentiel, remplisse un formulaire de demande de mesure de soutien puis l'envoie à l'administrateur de programme. Avant d'émettre un chèque, l'administrateur vérifiait si la mesure de soutien figurait sur la liste des mesures admissibles et si le participant ne dépassait pas son droit mensuel. Dans l'affirmative, un chèque était émis au nom du fournisseur et remis au participant.

La méthode de gestion par administrateur a été choisie pour l'EFMS parce qu'on était d'avis que le système traditionnel se révélerait vraisemblablement faisable, ce qui fut le cas. Les participants ont utilisé ce système pour acheter des mesures de soutien d'une valeur de 13 350 \$ auprès d'un éventail de fournisseurs divers. Contrairement au système à carte de crédit, le système de gestion par administrateur a fonctionné dans tous les cas où il a été mis à l'essai. La méthode de gestion par administrateur comportait des contrôles financiers plus rigoureux que la méthode à carte de crédit. Aucun achat inadmissible n'a été fait dans le cadre de la méthode de gestion par administrateur. Lorsque le système fonctionnait bien, aucun participant n'aurait pu être en mesure de dépenser plus que son droit mensuel³⁸. En outre, la méthode de gestion par administrateur limitait les possibilités d'achats frauduleux de biens manifestement inadmissibles³⁹.

Cependant, un achat admissible effectué par la méthode de gestion par administrateur exige plus d'efforts de la part du participant et du personnel du programme que le système à carte de crédit. Le participant doit se rendre chez le fournisseur pour obtenir la facture initiale. Ceci peut être quelque peu dérangent pour certains fournisseurs et exiger du participant qu'il explique sa participation au programme au fournisseur. Les participants

³⁸Un participant a dépassé son droit en raison d'une erreur administrative. L'administrateur n'avait pas remarqué que la somme des dépenses gérées par l'administrateur et les dépenses de la petite caisse dépassaient les droits mensuels du participant. L'argent a été finalement recouvré.

³⁹Dans deux cas, le partenaire en matière de prestation de services a émis un chèque pour le montant de la facture, mais le participant a remis un reçu pour moins que le prix figurant sur la facture. Dans les deux cas, l'argent a été recouvré.

doivent remplir un formulaire de demande de mesure de soutien et l'expédier par la poste (ou l'apporter en personne) au partenaire en matière de prestation de services. Ce formulaire n'est pas nécessaire dans le système à carte de crédit. Après avoir reçu les papiers, le partenaire en matière de prestation de services doit traiter la demande et émettre un chèque. Ce chèque doit être expédié au participant ou celui-ci doit passer le prendre. Lorsqu'il a reçu le chèque, le participant doit retourner au magasin pour acheter la mesure de soutien⁴⁰. La méthode à carte de crédit permet au contraire aux participants d'acheter l'aide dès leur première visite au magasin.

Bien qu'il soit plus lent et plus bureaucratique que le système à carte de crédit, le système de gestion par administrateur parvient néanmoins à fonctionner rapidement et avec relativement peu de paperasse lorsqu'on le compare à d'autres systèmes d'émission de chèques. Un formulaire de demande de mesure de soutien tenait en une seule page et n'exigeait qu'une pièce justificative (la facture du fournisseur). Le processus donnant le choix au consommateur permettait un traitement administratif rapide, sans que le participant soit tenu de se présenter à des entrevues pendant les heures de travail normales. Les partenaires en matière de prestation de services ont émis les chèques avec une rapidité remarquable⁴¹.

Les participants qui utilisaient la méthode de gestion par administrateur ont déclaré qu'elle fonctionnait rapidement et sans problème. « Je n'ai pas éprouvé de problème », a déclaré Marc. Rod a abondé dans son sens et a ajouté qu'il aimait également la méthode de gestion par administrateur parce que tous les achats étaient approuvés par un administrateur avant d'être effectués. Il a déclaré que cela éliminait la possibilité de devoir rembourser de l'argent au programme par suite d'un achat inadmissible accidentel.

Les administrateurs ont convenu que cette méthode permettait d'émettre des chèques rapidement et sans problème. Ils ont également convenu qu'elle comportait peu de risques financiers.

Petite caisse

La petite caisse avait l'avantage de la rapidité et de la souplesse pour les participants ainsi que du niveau élevé de contrôle financier. Un participant pouvait acheter une mesure de soutien immédiatement et se la faire rembourser par la suite. Aucun chèque n'était émis avant que le reçu pour l'achat n'ait été remis à l'administrateur et que celui-ci n'en ait vérifié l'admissibilité. Ceci augmentait le contrôle financier et réduisait le travail et le coût administratifs de la collecte de reçus. Un participant aimait tellement le système de petite caisse qu'il a demandé la permission de pouvoir faire tous ses achats au moyen de la petite caisse⁴². Un autre participant a évité tout problème de trésorerie en payant tous ses achats de petite caisse avec sa carte de crédit personnelle.

Cependant, un administrateur s'est plaint que le système de petite caisse prenait beaucoup de temps au personnel qui devait traiter les nombreux reçus irréguliers pour de petits montants d'argent. Les reçus de taxi causaient le plus de problèmes, a-t-il déclaré. Ils étaient souvent incomplets, la date manquait, de même que l'heure et les endroits de prise en charge

⁴⁰Un participant peut accélérer le processus en remettant les papiers en main propre et en prenant le chèque en personne. Cependant, certains participants risquent de trouver cela difficile s'ils travaillent ou s'ils ont un handicap moteur.

⁴¹Les délais de traitement des chèques et la façon dont ils ont été réalisés sont examinés plus loin dans ce chapitre.

⁴²Sa demande a été refusée afin que l'EFMS puisse avoir suffisamment de participants utilisant la méthode de gestion par administrateur.

ou les endroits de destination. Par conséquent, il était difficile pour l'administrateur de programme d'établir si les taxis étaient utilisés pour la recherche d'emploi ou des activités liées au travail. Ces préoccupations n'étaient pas hypothétiques. Un participant a utilisé des taxis pour parfaire son éducation plutôt que pour les fins admissibles du travail et de la recherche de travail. Cependant, deux autres administrateurs ont déclaré que le système de petite caisse fonctionnait bien. Leurs clients n'ont pas beaucoup utilisé de taxis.

La plupart des problèmes éprouvés avec la petite caisse peuvent être réglés en trouvant une solution au problème des taxis. Une solution consisterait à restreindre le nombre de courses en taxi ou les heures de la journée pendant lesquelles les taxis peuvent être utilisés. Les participants seraient tenus d'utiliser les transports en commun en dehors des heures autorisées⁴³. Une autre solution consisterait à ouvrir des comptes avec des sociétés de taxis locales, particulièrement celles qui disposent de véhicules adaptés, pour combattre ce problème⁴⁴.

Comparaison des systèmes de paiement

Les participants avaient tendance à louer le système qu'ils utilisaient. Quelques rares participants ont comparé les systèmes de paiement et tendaient à aimer celui qu'ils utilisaient. Ewan était satisfait d'utiliser la carte de crédit, parce que la méthode de gestion par administrateur semblait « une façon beaucoup plus difficile de faire les choses ». Rod préférait la méthode de gestion par administrateur parce qu'elle empêchait tout achat inadmissible accidentel.

Un des administrateurs a déclaré que le système à carte de crédit était plus rapide, bien moins bureaucratique et donnait davantage de contrôle au consommateur que la méthode de gestion par administrateur. Une autre administratrice a dit que tous les systèmes fonctionnaient bien. Le système à carte de crédit était un peu plus rapide pour les participants, produisait un peu moins de travail administratif et donnait aux participants un peu plus de contrôle. « Ce ne sont pas d'énormes différences », a-t-elle déclaré. La troisième administratrice avait une préférence marquée pour le système de gestion par administrateur. Elle a insisté sur les achats inadmissibles effectués au moyen des cartes de crédit et sur les difficultés qu'elle a eues à obtenir des participants qu'ils restituent les articles après que l'achat fut effectué.

En conclusion, les trois systèmes de paiement semblent fonctionner rapidement et sans problème. Le système à carte de crédit donnait aux clients accès immédiatement aux mesures de soutien, tandis que le système de gestion par administrateur prenait plus de temps et comportait plus de paperasse. Cependant, il s'agissait d'un système d'émission de chèques qui fonctionnait bien et qui était rapide et n'exigeait pas des quantités de papier importantes. Le système à carte de crédit présentait davantage de risque d'achats inadmissibles. Cependant, il n'y a pas eu d'abus des cartes de crédit. En fait, peu d'achats inadmissibles ont été effectués. Après quelques interventions administratives, les participants ont retourné toutes les marchandises inadmissibles ou fait des remboursements.

⁴³Les personnes présentant des déficiences visuelles trouvaient les taxis les plus utiles lorsqu'elles se rendaient dans des endroits peu familiers tels qu'un nouveau lieu de travail ou à une entrevue d'emploi.

⁴⁴Cette solution a été envisagée lors de la phase de conception, mais elle était trop compliquée à mettre en œuvre pour un petit nombre de participants au cours de la brève phase de lancement.

Possibilités d'utilisation abusive des systèmes de paiement

Lorsque l'étude a été lancée, plusieurs administrateurs s'inquiétaient des possibilités d'utilisation abusive. Leur principale préoccupation était que l'abus pouvait se produire grâce aux systèmes de carte de crédit et de petite caisse. Deux administrateurs ont dit au départ qu'ils s'attendaient à ce que les participants abusent des cartes de crédit. Tous les administrateurs ont convenu que les participants n'ont pas utilisé les cartes pour tromper le système. Un administrateur y a vu de la confusion plutôt que de l'abus. « Certaines personnes achetaient plusieurs fois le même article avec leur carte de crédit simplement parce qu'elles essayaient de se servir de leur carte en ligne et que cela ne fonctionnait pas. Il ne s'agissait pas vraiment d'abus. » Une autre administratrice plus critique a déclaré qu'elle considérait les achats inadmissibles comme une tentative du client de voir si cela marcherait plutôt que de l'abus. Cependant, elle a déclaré que le programme présentait de fortes possibilités d'abus si « un groupe de personnes plus débrouillardes » était admis comme participants.

La même administratrice trouvait que le risque d'abus du système à carte de crédit augmenterait dans le cadre d'un programme élargi. Elle s'inquiétait de personnes présentant des déficiences mentales. « Je considère ces déficiences et je me dis spontanément que laisser le champ libre à une personne ayant des troubles bipolaires avec une carte de crédit exigera qu'on la surveille de beaucoup plus près que quelqu'un qui présente une déficience physique peut-être. Nous aurons peut-être plus de mal avec les personnes présentant une déficience mentale qu'une déficience physique. »⁴⁵

Un administrateur trouvait que certains achats pouvaient être interprétés comme des tentatives de trouver les limites du système. Il a donné l'exemple d'un participant ayant une déficience visuelle qui a acheté un moniteur à écran plat de haute qualité, alors qu'un moniteur ordinaire moins coûteux aurait probablement fait l'affaire. Il a remarqué par ailleurs qu'un participant avait demandé des fonds pour une chaise ergonomique puis a acheté une chaise en cuir et bois de rose. Ces achats haut de gamme, comme il les appelait, répondaient encore à l'interprétation de mesures de soutien admissibles, mais il n'était pas convaincu que ces articles coûteux étaient nécessaires.

Un administrateur a résumé de la façon suivante lorsqu'on lui a demandé quels étaient les abus des systèmes de paiement. « Je pense que c'est une préoccupation que nous avons tous eue au début; comme je le disais, grâce à la carte de crédit, les gens pouvaient acheter n'importe quoi; c'est le même cas pour la petite caisse. Mais je ne l'ai pas vu se produire. »

ADMINISTRATION DE L'EFMS

Maintien des normes de prestation de services

Lors de la phase de conception, les responsables de l'EFMS ont établi comme objectif l'amélioration des normes de prestation de services aux participants. Cet objectif a été atteint. Le système à carte de crédit et la petite caisse ont donné un accès immédiat aux mesures de soutien aux participants.

⁴⁵Wendy prenait des médicaments pour son trouble bipolaire. Elle a utilisé la carte de crédit et n'a éprouvé que des problèmes mineurs.

Au début de l'EFMS, un administrateur a indiqué que le système à carte de crédit et la petite caisse présentaient tous deux des temps de traitement plus rapides que le programme provincial et le Fonds d'intégration de DRHC. « Il ne peut y avoir autre chose qui soit plus rapidement accessible aux particuliers. Il n'existe à ma connaissance aucun système qui leur procure cette rapidité et qui leur permet de faire les achats quand et où ils veulent et ce pour ainsi dire 24 heures sur 24 et sept jours sur sept. »

Un autre secteur de réussite était la rapidité avec laquelle les chèques étaient émis dans le cadre du système de gestion par administrateur et de la petite caisse.

Ainsi, le partenaire en matière de prestation de services d'Ottawa a été en mesure d'émettre 40 % des chèques le jour même où ils étaient demandés par les participants. Soixante-quinze pour cent des chèques étaient émis dans la semaine à Ottawa. Le plus long délai de traitement à Ottawa était de 16 jours⁴⁶. Le partenaire en matière de prestation de services de Vancouver a obtenu des résultats généralement semblables⁴⁷.

Tous les administrateurs et tous les participants qui ont fait des achats ont jugé la rapidité du service fourni dans le cadre de l'EFMS comme bonne ou superbe⁴⁸. Plus de participants avaient eu d'expérience avec d'autres programmes de soutien, plus ils donnaient une note élevée à la rapidité de l'EFMS. « C'est dix fois plus rapide », a déclaré Rod.

Le modèle de l'EFMS donnant le choix au consommateur était primordial pour que le programme puisse fournir les mesures de soutien rapidement. En permettant aux participants d'acheter tout bien admissible, l'EFMS éliminait l'évaluation fastidieuse des besoins par des administrateurs de programme. Ceci permettait aux participants d'acheter immédiatement les biens admissibles au moyen de la carte de crédit ou de la petite caisse. En outre, cela simplifiait et accélérail également la prise de décision dans la méthode de gestion par administrateur. Pour approuver l'émission d'un chèque pour une mesure de soutien, l'administrateur n'avait pas besoin de faire une évaluation complexe et subjective des besoins du participant. Il lui suffisait de déterminer deux faits objectifs : (1) L'achat proposé figurait-il sur la liste des mesures admissibles? et (2) L'achat de la mesure de soutien provoquerait-il le dépassement du droit mensuel du participant? Dans la plupart des cas, la décision d'émettre un chèque pouvait être prise en quelques minutes. La simplification des décisions administratives a permis d'utiliser des formulaires simplifiés d'une page qui étaient relativement faciles à remplir et à traiter. Lorsque des nouvelles mesures de soutien étaient proposées, une décision unique au sujet de l'admissibilité déterminait si l'aide proposée serait inscrite sur la liste et disponible à tous les participants. Il n'était pas nécessaire de prendre plusieurs fois des décisions au cas par cas pour chaque participant individuel.

Plusieurs mesures structurelles ont également amélioré les délais de traitement des chèques et les procédures administratives. Dans un premier temps, les administrateurs de programme étaient disponibles cinq jours par semaine pour traiter les demandes de mesure de soutien dans le cadre de l'EFMS, au lieu de faire tout le travail lié à l'EFMS pendant une

⁴⁶Ces chiffres sont exprimés en jours civils plutôt qu'en jours ouvrables. Par conséquent, un chèque qui a été demandé le vendredi et qui a été émis le lundi a trois jours de délai de traitement. Ces chiffres ne tiennent pas compte de bonnes raisons pour le retard survenu dans l'émission d'un chèque en réponse à une demande de mesure de soutien, tels des problèmes de démarrage du programme, des factures ou des reçus manquants ou la nécessité de prendre une décision au sujet de l'admissibilité de la mesure de soutien.

⁴⁷Une analyse complète des délais d'émission de chèques à Vancouver n'a pas été possible par suite d'erreurs d'enregistrement des heures d'émission des chèques à Vancouver.

⁴⁸Marie et Neil n'ont pas fait d'achats et n'ont pas émis d'opinion sur la rapidité des systèmes de paiement.

seule journée donnée de la semaine⁴⁹. En deuxième lieu, les partenaires en matière de prestation de services émettaient les chèques cinq jours par semaine plutôt que d'émettre les chèques un jour chaque semaine ou toutes les deux semaines.

En troisième lieu, dans le cadre de l'EFMS, le processus de décision était horizontal après la période de lancement initiale. Les participants prenaient la plupart des décisions eux-mêmes. Les administrateurs de programme traitaient presque toutes les autres décisions. Seuls les décisions extraordinaires relatives à l'admissibilité de mesures de soutien et les principaux problèmes d'administration étaient transmis à la SRSA⁵⁰.

Un administrateur a déclaré que l'EFMS avait de bien meilleurs systèmes de paiement « ... meilleur dans le sens où les délais de réponse aux questions, aux préoccupations, les délais d'émission de chèques et de traitement étaient bien cinq à dix fois plus rapides que dans le cadre de tout autre projet que je connais... le projet élimine une partie des fastidieux travaux d'écriture bureaucratiques, sans compromettre pour autant la responsabilité, et je pense que c'est là que le projet a commencé à envisager des possibilités que le gouvernement pensait irréalisable auparavant. »

Le même administrateur était très impressionné par la rapidité des délais de traitement. « Je pense que dans l'ensemble, la majorité d'entre eux ont trouvé que c'était un souffle d'air frais, que c'était tout à fait différent de ce qu'ils avaient connu... pour quiconque a accès aux mesures de soutien dans le cadre du Fonds d'intégration... il y a une demande de 20 pages à remplir », a-t-il expliqué.

Les deux autres administrateurs ont convenu que les systèmes de paiement fonctionnaient rapidement, mais ils étaient plus avares de louanges.

Frais d'administration

Les partenaires en matière de prestation de services ont facturé environ 1,30 \$ de frais d'administration à la SRSA pour chaque dollar de mesures de soutien reçu par les participants, comme le montre le tableau 6.5⁵¹. Le fardeau administratif et les coûts d'administration de la mise en œuvre du programme ont été élevés pendant la phase de lancement et moindres aux étapes ultérieures du programme. Cependant, les partenaires en matière de prestation de services ont facturé un montant relativement constant à la SRSA. Par conséquent, il y a eu sous-facturation lors des premiers mois du programme et peut-être une surfacturation pendant les mois suivants.

Une grande partie du temps des administrateurs était consacrée à recueillir les reçus, à apparier les reçus aux achats et à consigner de l'information dans le SIG. De l'avis d'un des administrateurs, la présentation des formulaires et des reçus en temps voulu était une nouvelle compétence pour certains participants qu'ils devaient assimiler et qui devait s'améliorer avec le temps. La présentation des reçus en temps voulu demeurait problématique tout au long de l'étude et l'obtention des reçus des participants est devenue l'un des éléments les plus fastidieux de la charge de travail administrative.

⁴⁹ Les administrateurs ne consacraient peut-être que quelques minutes de travail à l'EFMS chaque jour et passaient le reste de leurs heures de travail à des tâches non reliées à l'EFMS.

⁵⁰ Les appels de décision relative aux mesures de soutien impliquaient un second décideur à la SRSA.

⁵¹ Les frais figurant dans ce tableau ne se rapportent qu'aux dépenses facturées par les partenaires en matière de prestation de services. Ils ne tiennent pas compte non plus des dépenses engagées par la SRSA pour des activités de recherche ou du soutien opérationnel. En outre, les coûts liés au recrutement des participants à l'étude n'ont pas été inclus, car ils ne faisaient pas partie des dépenses permanentes du programme.

Tableau 6.5 : Frais d'administration des partenaires en matière de prestation de services

	2002												2003												
	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Janv.	Total	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.	Janv.	Total	
Ottawa																									
Total des services et dépenses	1 593	1 975	2 023	1 984	1 442	1 442	1 432	1 451	1 432	1 441	1 471	17 686	1 593	1 975	2 023	1 984	1 442	1 442	1 432	1 451	1 432	1 441	1 471	17 686	
Achats des participants	2 343	2 480	1 147	404	400	374	1 110	1 189	884	954	2 240	13 527	2 343	2 480	1 147	404	400	374	1 110	1 189	884	954	2 240	13 527	
Rapport coût/achat	0,7	0,8	1,8	4,9	3,6	3,9	1,3	1,2	1,6	1,5	0,7	1,3	0,7	0,8	1,8	4,9	3,6	3,9	1,3	1,2	1,6	1,5	0,7	1,3	
Vancouver																									
Total des services et dépenses	1 702	2 168	1 948	1 948	2 005	1 962	1 963	1 965	1 966	2 005	1 962	21 593	1 702	2 168	1 948	1 948	2 005	1 962	1 963	1 965	1 966	2 005	1 962	21 593	
Achats des participants	1 231	1 530	1 423	1 965	991	837	653	1 503	1 245	2 468	3 509	17 354	1 231	1 530	1 423	1 965	991	837	653	1 503	1 245	2 468	3 509	17 354	
Rapport coût/achat	1,4	1,4	1,4	1,0	2,0	2,3	3,0	1,3	1,6	0,8	0,6	1,2	1,4	1,4	1,4	1,0	2,0	2,3	3,0	1,3	1,6	0,8	0,6	1,2	
Total pour l'ensemble des endroits																									
Total des services et dépenses	3 294	4 143	3 970	3 931	3 448	3 405	3 395	3 416	3 398	3 446	3 433	39 279	3 294	4 143	3 970	3 931	3 448	3 405	3 395	3 416	3 398	3 446	3 433	39 279	
Achats des participants	3 574	4 010	2 570	2 369	1 391	1 211	1 763	2 692	2 130	3 422	5 750	30 881	3 574	4 010	2 570	2 369	1 391	1 211	1 763	2 692	2 130	3 422	5 750	30 881	
Rapport coût/achat	0,9	1,0	1,5	1,7	2,5	2,8	1,9	1,3	1,6	1,0	0,6	1,3	0,9	1,0	1,5	1,7	2,5	2,8	1,9	1,3	1,6	1,0	0,6	1,3	

Source : Système d'information de gestion et dossiers comptables.

Note : Les frais se rapportent aux dépenses facturées par les partenaires en matière de prestation de services. Certains administrateurs de programme ont déclaré qu'ils ont travaillé des heures non facturées pendant les premières semaines du programme. Les frais ne comprennent pas les coûts pour la recherche ou le recrutement ou les frais de soutien opérationnel de la SRSA.

Nous disposons de quelques preuves provisoires que dans le cadre d'un programme élargi, le rapport des frais d'administration par rapport aux avantages retirés par les participants serait moindre. En premier lieu, la période de lancement intensive prendrait une proportion plus faible de la durée totale du programme. Deuxièmement, les administrateurs étaient relativement inexpérimentés dans les procédures de l'EFMS au début du programme. Enfin, les administrateurs n'ont consacré qu'une petite partie de leur temps de travail à l'EFMS chaque mois. Par conséquent, le travail a été ralenti par la nécessité de consacrer du temps à passer d'autres fonctions à l'EFMS. Quatrièmement, il devrait être possible de réaliser des économies sur les montants facturés pour l'administration financière. Cinquièmement, il peut être possible d'utiliser des employés de bureau peu coûteux pour effectuer la majorité du travail de l'EFMS, plutôt que des gestionnaires en service social individualisé dont le salaire est plus élevé. Cette économie pourrait être réalisée dans le cadre du modèle du type EFMS qui simplifie le rôle de prise de décisions de l'administrateur de programme.

Évolution du rôle de l'administrateur de programme

Un programme de type EFMS peut modifier le type de travail effectué par les administrateurs de programme. Au début de l'étude, un administrateur a signalé que dans le cadre de l'EFMS, il était obligé de faire beaucoup moins du travail traditionnel qu'effectuent les travailleurs en service social individualisé de haut niveau, notamment le counselling et l'approbation des demandes de mesure de soutien. Au lieu de cela, une grande partie de son temps consacré à l'EFMS était passée à donner de l'information sur le programme et à recueillir et enregistrer des formulaires et des reçus. Cet administrateur de programme trouvait que son rôle dans le cadre de l'EFMS était davantage celui d'un « préposé à l'information et comptable ». Après les premiers mois, il a déclaré que 70 % de son temps était consacré à une fonction administrative consistant à « faire un suivi avec le client, veiller à ce que les reçus soient présentés, les formulaires bien remplis et à faire des rappels lorsque les choses devaient être faites ». Il déclare qu'un employé de bureau expérimenté pourrait effectuer une grande partie, mais pas toutes les tâches qu'il avait exécutées dans le cadre de l'EFMS, pour environ la moitié de son salaire. Cet administrateur n'a pas perçu l'évolution de son rôle de façon négative.

Une autre administratrice par contre a indiqué que l'évolution du rôle avait des conséquences importantes pour la relation agent-client. « Il s'agit d'un service de soutien entièrement différent. Nous n'aidons pas le client dans le cadre d'un processus quelconque. » Elle a fermement défendu les relations individuelles étroites entre le travailleur en service social individualisé et le client. « Si nous ne sommes pas disposés à consacrer de temps aux clients, l'argent n'est pas la panacée. Vous savez, si le client n'a pas de soutien et qu'on ne lui donne pas d'argent, que faisons-nous au client? », a-t-elle demandé. Elle a assuré que certains clients pouvaient « saisir l'occasion et se débrouiller. Ils savent ce dont ils ont besoin. Ils savent prendre des décisions ». Elle a dit que les clients présentant des déficiences mentales pourraient faire la même chose à certains moments. Mais à d'autres, « ce sont des montagnes russes », a-t-elle déclaré.

Bien qu'ils n'y fussent pas tenus par les règles du programme, les administrateurs de programme ont parfois exécuté quelques fonctions résiduelles de travailleur en service social individualisé traditionnel. À certaines occasions, ils ont conseillé les participants au sujet de

l'achat de mesures de soutien, ont trouvé des fournisseurs, établi des relations avec les participants et aidé les clients à remplir les formulaires. En outre, ils dirigeaient les clients vers des conseillers traditionnels. Il n'est pas clair quelle était l'importance des fonctions résiduelles de travailleur en service social individualisé pour le succès de l'EFMS. L'utilisation d'employés de bureau comme administrateurs de programme pourrait constituer une « rupture plus nette » avec le système traditionnel, renforcer le principe du contrôle par le consommateur et réduire les frais d'administration. Cependant, le système qui en résulterait pourrait être moins accessible à certaines personnes handicapées.

On pourrait également faire valoir qu'un programme élargi devrait permettre aux administrateurs de programme d'être un peu plus que des travailleurs en service social individualisé traditionnels; ils seraient chargés de donner des conseils et de l'aide aux clients et peut-être d'exercer un pouvoir discrétionnaire sur des mesures de soutien non spécifiques à une incapacité. Un tel programme pourrait être plus personnel, plus accessible aux participants les moins aptes et plus en mesure de fournir des mesures de soutien non spécifiques à une incapacité à certains clients. Cependant, il risque d'être coûteux sur le plan administratif, bureaucratique, paternaliste et pourrait donner moins de choix aux participants

Mobilité interprovinciale

Au milieu de l'EFMS, un participant a déménagé de Vancouver à Toronto afin de commencer un nouvel emploi. La prestation de services dans le cadre du programme a continué depuis le bureau de Vancouver sans interruptions à son nouveau domicile. Le participant a utilisé sa carte de crédit et la petite caisse pour avoir immédiatement accès aux mesures de soutien à son nouveau travail. Des délais postaux plus longs pourraient avoir ralenti son accès aux mesures de soutien s'il avait utilisé la méthode de gestion par administrateur.

AVIS DES PARTICIPANTS ET DES ADMINISTRATEURS AU SUJET DE L'EFMS

La grande majorité des participants a émis un avis favorable sur l'EFMS, deux personnes ont formulé de fortes réserves et une autre n'a pas aimé le programme.

Huit des 16 participants ont donné un aval enthousiaste au programme. Ces « supporters convaincus » comprenaient tous les participants présentant des déficiences visuelles ou auditives.

C'était extrêmement valable. (Ewan)

C'était une bénédiction, vraiment. (Donna)

Une excellente idée. (John)

Je pense que c'est une meilleure souricière. (Rod)

Ils ont loué l'EFMS pour sa liste de mesures de soutien importante. « À mon avis, cela procure un avantage énorme aux personnes handicapées qui peuvent avoir accès à des choses », a déclaré Sean. Ces participants ont loué la rapidité du service, l'absence de bureaucratie et le contrôle qu'ils avaient sur leurs mesures de soutien.

Cinq des 16 participants ont donné un aval plus restreint à l'EFMS. Ils l'ont apprécié et la plupart continueraient de faire partie de l'EFMS à l'avenir s'ils le pouvaient. « Bien sûr, pourquoi pas? », a déclaré Kim. Kim, Kevin et Martin ont déclaré qu'ils avaient besoin de plus d'information et (ou) de counselling. Kevin et Martin voulaient également que plus d'équipement informatique figure sur la liste des mesures de soutien. Kevin, qui a dit que le programme était « brillant » croit également que la liste était peu claire et déroutante. D'autres participants ont également donné un aval limité, notamment Neil et Sandra, qui étaient moins impliqués dans le programme. Neil a déclaré que le programme serait bien pour d'autres, mais qu'il n'en attendait rien pour l'instant⁵².

Trois participants étaient plus critiques pour différentes raisons. Jeannette affirmait qu'elle ne participerait plus à un programme semblable à moins qu'elle obtienne plus d'aide pour trouver les mesures de soutien. Pearl a déclaré qu'elle participerait, mais d'après elle, la liste des mesures de soutien de l'EFMS était fortement axée sur les déficiences physiques, mais comportait peu de mesures pour le soulagement de la douleur. « Vous ne me donnez pas vraiment ce que je veux », a-t-elle dit. Marie, qui n'a acheté aucune mesure de soutien, a fermement déclaré qu'elle ne participerait pas à un autre programme du même type. Forte d'une expérience professionnelle importante dans le milieu des personnes handicapées, elle déclare qu'elle est très sceptique à l'égard de nouveaux programmes qui sèment la confusion chez tous les intéressés et chevauchent les programmes existants. Elle ne voyait pas non plus la grande nécessité pour un autre projet de recherche alors qu'elle trouvait que les solutions étaient déjà connues.

Les administrateurs étaient fortement en désaccord au sujet de la valeur de l'EFMS. L'un d'eux était très enthousiaste au sujet de l'EFMS, un deuxième disait qu'elle convenait seulement pour certaines personnes handicapées et un troisième était très critique à l'égard de l'étude. L'administrateur qui avait un avis favorable au sujet de l'EFMS a déclaré que c'était un programme rapide et convivial qui donnait une grande liberté de choix des mesures de soutien aux participants. « Le projet a répondu à mes attentes », a-t-il déclaré. Cependant, il pensait que l'EFMS pourrait profiter d'une liste étendue de mesures de soutien qui permettrait aux clients d'utiliser les fonds pour des subventions salariales. La deuxième administratrice a convenu que l'EFMS donnait davantage de contrôle sur les achats de mesures de soutien aux participants. « Je dirais que dans le cadre de cette étude, ils avaient plus de contrôle et un contrôle immédiat », a-t-elle déclaré. Cependant, elle est d'avis que seuls quelques clients avaient réussi à satisfaire leurs besoins en la matière grâce au programme.

Cependant, l'administratrice qui était sceptique au sujet de l'étude a laissé entendre que la liste d'admissibilité de l'EFMS ne permettait pas de regrouper des mesures de soutien pour répondre aux besoins individuels des clients. Par conséquent, de nombreux clients n'ont pu obtenir les mesures de soutien qu'ils voulaient et dont ils avaient besoin, a-t-elle déclaré. « Il y avait très peu de contrôle de la part des consommateurs », a-t-elle affirmé.

Comparaison avec d'autres programmes

La plupart des participants de l'EFMS n'avaient pas fait l'expérience d'autres programmes de soutien aux personnes handicapées gouvernementaux. Trois participants qui en avaient fait l'expérience ont déclaré que l'EFMS était infiniment meilleure que les autres

⁵²Après les entrevues, Sandra a fait plusieurs achats au cours des derniers mois du programme.

programmes qui financent des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi. À une exception près, tous ont déclaré que l'EFMS était bien moins bureaucratique et bien plus rapide. L'EFMS leur donnait accès aux mesures de soutien en quelques jours plutôt qu'en quelques mois, ont-ils déclaré. « Il n'y a pas de tracasseries administratives ou presque aucune », a déclaré Rod. Par contre, lorsqu'on présente des demandes de mesures de soutien traditionnelles, on est obligé de remplir des formulaires et de participer à des réunions pour examiner ce que l'on veut et pourquoi on en a besoin, a déclaré Ewan. Ces participants, qui sont tous des supporters enthousiastes de l'EFMS, ont déclaré que l'étude leur donnait plus de contrôle que d'autres programmes de soutien. Enfin, Rod a dit qu'il aimait le fait que l'EFMS indiquait beaucoup plus clairement ce qui était financé que d'autres programmes. « C'est clair et net », a-t-il dit. Enfin, il a loué l'EFMS de l'informer plus rapidement au sujet de ce qui ne pouvait pas être financé. « Que ce soit en votre faveur ou non, ce n'est pas ça qui compte à ce point. C'est tout simplement le fait qu'une décision est prise en un jour ou deux ou trois », a-t-il dit.

Les administrateurs de programme des deux endroits de l'étude avaient de nombreuses années d'expérience de différents programmes destinés à des personnes handicapées. Un administrateur a noté qu'il était très improbable que des participants qui étaient incapables d'obtenir des articles dans le cadre de l'EFMS pourraient les avoir obtenus par d'autres programmes gouvernementaux. « Bien que le projet EFMS n'ait pas été en mesure de les aider dans certains secteurs, je ne crois pas que n'importe quel autre projet, organisme de financement, aurait été capable de les aider non plus. Donc, en fait, c'est simplement identique », a-t-il déclaré.

Tous les administrateurs de programme trouvaient que les systèmes de paiement de l'EFMS, en l'occurrence les systèmes à carte de crédit, de gestion par administrateur et la petite caisse nécessitaient bien moins de temps d'administration que d'autres systèmes de paiement fédéraux ou provinciaux. Un administrateur de programme a estimé que si l'EFMS était mise en œuvre à l'échelle réelle, la charge de travail serait moindre que dans d'autres grands programmes dans lesquels il était actuellement impliqué. Cet administrateur a conclu que le système de paiement de l'EFMS était plus efficace que ceux utilisés par d'autres programmes et qu'il procurait beaucoup plus de souplesse aux participants. Il a laissé entendre que le système de paiement de l'EFMS permettait aux clients de prendre des décisions et les responsabilisait, ce qui n'est pas évident dans d'autres programmes. Il a déclaré que l'EFMS adoptait une approche plus conviviale et axée sur le participant que celle qu'utilisent généralement les programmes gouvernementaux existants. « Ces programmes sont souvent antagonistes. Ce n'est pas agréable pour les clients et ce n'est certainement pas agréable pour le conseiller qui aide à remplir la demande. »

Une autre administratrice, qui critiquait l'EFMS, a convenu que l'étude lui donnait moins de travail que d'autres programmes lorsque les participants étaient inscrits. Elle a déclaré que lorsqu'un client a été choisi pour des programmes de formation existants, cet aspect est très facile à administrer également. Elle a déclaré que d'autres programmes d'aide à l'emploi traditionnels donnaient plus de choix aux clients parce qu'ils n'étaient pas aussi tranchés que l'EFMS. « Nous créons une relation de travail avec le client pour déterminer ce qu'il faudra pour qu'il puisse retourner au travail. »

CONCLUSION

Nous avons montré dans ce chapitre que la plupart des participants étaient en mesure de faire de bons choix en connaissance de cause pour l'achat de leurs mesures de soutien. Plusieurs d'entre eux souhaiteraient obtenir de l'information ou du counselling supplémentaire. Deux n'ont pas su utiliser efficacement le programme. L'EFMS a obtenu de bons résultats sur le terrain et n'a éprouvé que des problèmes administratifs de routine. Les participants ont utilisé les procédures et mécanismes de paiement pour obtenir une vaste gamme de mesures de soutien d'un grand nombre de fournisseurs variés. Le montant des dépenses pour les mesures de soutien variait grandement parmi les participants de l'EFMS, même s'ils avaient des déficiences semblables. Quelques achats indus ont été faits, mais il n'y a pas eu d'abus flagrant du système. En général, les participants étaient satisfaits de l'étude.

Trois systèmes de paiement ont été mis à l'essai. Chaque système a fonctionné avec une rapidité surprenante. Le système à carte de crédit était le plus rapide et offrait le plus de choix au consommateur. Certains, mais pas tous les administrateurs de programme, pensaient que c'était le plus facile à administrer. Il a également posé le plus de risques financiers au programme et ne pouvait pas être utilisé avec quelques petits fournisseurs. Le système de gestion par administrateur présentait moins de risques financiers, mais était plus fastidieux pour les participants et les administrateurs. Cependant, un administrateur était d'avis que les différences étaient importantes, tandis qu'un autre pensait que ces différences étaient minimales. La petite caisse était pratique pour les participants qui souhaitaient faire des petits achats, mais les reçus de taxis ont pris beaucoup de temps d'administration.

Les participants qui avaient fait l'expérience d'autres programmes étaient fermement d'avis que l'EFMS répondait mieux et dans un meilleur délai à leurs besoins que d'autres programmes. Dans certains cas, les participants n'étaient pas en mesure d'acheter des articles qu'ils trouvaient appropriés à leur cas particulier. La grande majorité des participants ont apprécié le programme et trouvaient qu'il leur procurait plus de contrôle sur leurs mesures de soutien. Une minorité avait de fortes objections au programme soit parce qu'il ne leur fournissait pas leurs principales mesures de soutien soit parce qu'il ne proposait pas assez d'aide pour l'achat de mesures de soutien. Les administrateurs avaient des avis très partagés.

Chapitre 7 : Conclusion

L'Étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux personnes handicapées (EFMS) devait répondre à trois principales questions faisant l'objet de la recherche, à savoir (1) Était-il possible de mettre à la disposition de bénéficiaires de prestations d'invalidité un programme dont un des éléments était de donner au consommateur le choix des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi? (2) Quels types de mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi étaient le plus souvent demandés dans le cadre de ce programme? (3) Un tel programme peut-il fonctionner à l'échelle réelle, par exemple dans le cadre d'un projet pilote multisites? Aux chapitres 1 et 2, nous établissons le cadre stratégique dans lequel sont posées ces questions en examinant les programmes actuels de soutien aux personnes handicapées et les programmes de bons. Au chapitre 3, nous exposons les caractéristiques d'un programme de soutien qui permettrait aux participants de gérer leurs mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans des limites bien définies. Ces caractéristiques consisteraient notamment à donner aux participants la capacité d'acheter n'importe quel article figurant sur une liste de mesures de soutien admissibles jusqu'à concurrence d'un droit mensuel maximum. Au chapitre 3, nous exposons également en détail trois mécanismes de paiement, en l'occurrence carte de crédit, gestion par administrateur et petite caisse. Au chapitre 4, nous expliquons comment les participants ont été recrutés, tandis qu'au chapitre 5, nous présentons ces participants et leur expérience en matière d'emploi, leurs incapacités et les mesures de soutien dont ils bénéficient. Au chapitre 6, nous présentons les résultats primordiaux de l'étude.

Dans ce dernier chapitre, nous passons d'abord en revue les résultats présentés au chapitre 6 et aux autres chapitres de ce rapport. Nous examinons ensuite ces éléments probants afin d'établir si un programme du genre de l'EFMS est en mesure de fonctionner à l'échelle réelle dans le cadre d'un projet pilote multisites. Nous examinons ensuite comment un programme de soutien semblable à l'EFMS pourrait être amélioré. Enfin, nous terminons en évoquant certains défis qu'un programme plus vaste pourrait devoir relever.

FAISABILITÉ

Nous avons établi dans ce rapport qu'un programme qui permet aux participants de gérer leurs propres mesures de soutien dans des limites bien définies est réalisable. La plupart mais pas tous les participants ont la capacité et les connaissances nécessaires pour bien utiliser le programme. Le programme a donné plus de liberté aux participants de choisir les mesures de soutien admissibles qu'ils pouvaient acheter ainsi que le moment et l'endroit où ils pouvaient les acheter. Les participants ont utilisé ces plus grandes liberté et souplesse pour acheter une vaste gamme de mesures de soutien d'un groupe divers de fournisseurs.

Cependant, un nombre important de biens et services que désiraient les participants n'étaient pas financés dans le cadre de l'EFMS. Souvent, il s'agissait de biens et services qui

n'étaient pas spécifiques à une incapacité, c'est-à-dire qu'ils pouvaient être utilisés par certaines personnes handicapées comme mesure de soutien, mais qu'ils pouvaient également être utilisés comme articles de consommation courante par d'autres personnes. Les responsables de l'EFMS étaient réticents à inscrire des biens non spécifiques à une incapacité tels que les téléphones cellulaires et des ordinateurs de poche Palm Pilot sur la liste des mesures de soutien, parce que tous les participants pouvaient alors utiliser les fonds de l'EFMS pour les acheter. Malgré cette réticence, la moitié des dépenses ont été effectuées pour des biens et services non spécifiques tels que des moniteurs d'ordinateur, du mobilier ergonomique et des moyens de transport.

Les participants recevaient leurs mesures de soutien rapidement. Ceux qui les achetaient au moyen de la carte de crédit ou de la petite caisse les avaient sur-le-champ. L'EFMS a traité rapidement les chèques pour les participants utilisant le système de paiement géré par administrateur ou la petite caisse. Le partenaire en matière de prestation de services d'Ottawa a émis 40 % des chèques le jour même où ils étaient demandés et 75 % dans les six jours. Le modèle de programme de l'EFMS a joué un rôle de premier plan dans la rapidité des systèmes d'émission de chèques, parce qu'il simplifiait les décisions administratives et réduisait la paperasse. Parmi d'autres facteurs, citons un processus décisionnel horizontal, la disponibilité du personnel pour traiter les demandes des participants et émettre des chèques cinq jours par semaine.

L'EFMS n'a éprouvé que des problèmes administratifs de routine. Il n'y a eu aucune panne du système et aucune fraude flagrante. Aucun participant ne s'est fait retirer la carte de crédit ou n'a été expulsé du programme. La plupart des participants suivaient les procédures du programme dans la plupart des cas. Les participants ont acheté quelques biens inadmissibles, mais ont fini par ramener les marchandises ou les ont payées de leur poche. La plupart des participants ont remis les reçus raisonnablement vite. Cependant, à plusieurs occasions, il a fallu brandir la menace de sanctions administratives pour recueillir les reçus.

Tous les mécanismes de paiement confondus ont permis aux participants d'acheter chez un vaste éventail de grands et de petits fournisseurs, en personne ou par l'Internet. Le système à carte de crédit donnait le plus de choix, de vitesse et de souplesse, mais présentait le risque le plus élevé d'abus et d'erreurs de la part des participants. En outre, quelques petits fournisseurs refusaient d'accepter les cartes de crédit. Le système de gestion par administrateur comportait le moins de risques d'abus, mais il était plus lent et plus bureaucratique que le système à carte de crédit. La petite caisse était relativement flexible et bien adaptée aux petits achats. Cependant, certains achats, tels que les courses de taxi, ont pris un temps d'administration considérable et produisaient des reçus de mauvaise qualité. Les points faibles d'un système de paiement étaient compensés par les points forts des autres systèmes. Cependant, un système de paiement qui exige une liste de fournisseurs préenregistrés restreindrait la liberté de choix des participants.

Presque tous les participants employés ont déclaré qu'ils utilisaient leurs mesures de soutien au travail. L'étude n'est pas en mesure de déterminer si les mesures de soutien de l'EFMS amélioraient leur capacité à trouver et à garder du travail.

La grande majorité des participants ont déclaré qu'ils aimaient le programme et participeraient de nouveau à un programme semblable. Bon nombre d'entre eux l'ont comparé favorablement à d'autres programmes de mesures de soutien. Par conséquent, ce rapport conclut qu'il est réalisable de mettre en œuvre un programme qui permet aux

participants de gérer leurs propres mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans des limites bien définies.

ÉLARGISSEMENT DE L'ÉTUDE

Un programme semblable à l'EFMS peut-il fonctionner à l'échelle réelle?

Un programme semblable à l'EFMS peut être élargi et fonctionner à l'échelle réelle dans le cadre d'un projet pilote de plus grande envergure parce que (1) l'EFMS a bien fonctionné comme petit projet pilote et (2) le modèle de programme de l'EFMS convient particulièrement à un fonctionnement à grande échelle.

Les résultats de cette étude pilote montrent qu'il est techniquement possible de mettre en œuvre un programme semblable dans le cadre d'un projet multisites. L'EFMS a fonctionné efficacement sur le terrain, à deux endroits, sans problèmes de fonctionnement ou de pannes du système majeurs. Les participants ont choisi les mesures de soutien, ont fait des achats, ont rempli les formulaires idoines et ont remis la plupart des reçus relativement à temps. À quelques exceptions près, la plupart des participants ont respecté les procédures du programme. Il n'y a pas eu de cas de fraude graves, peu d'achats inadmissibles et aucune carte de crédit n'a été suspendue.

Par ailleurs, le modèle de programme de l'EFMS convient à un fonctionnement à grande échelle. Dans le cas du modèle de l'EFMS, les participants prennent la plupart des décisions au sujet des mesures de soutien plutôt que les administrateurs de programme. Dans la majorité des cas, les administrateurs disposent de règles simples et objectives qui guident rapidement la plupart des décisions au sujet du programme. Ainsi, à quelques exceptions près, les participants peuvent acheter un article s'il figure sur la liste des mesures de soutien et que l'achat n'entraîne pas le dépassement du droit maximum mensuel. Cette prise de décision simplifiée n'exige aucune évaluation individuelle du besoin de mesure de soutien, peu d'analyse subjective et une quantité limitée de formulaires et de documents justificatifs. La prise de décision décentralisée permettrait à un programme élargi de continuer de fonctionner rapidement à plus grande échelle. Lorsqu'une décision administrative complexe doit être prise, par exemple décider de l'admissibilité d'une mesure de soutien ou du niveau des droits mensuels, elle est prise une seule fois pour tous les participants plutôt que d'être prise à répétition au cas par cas. Tous ces facteurs conviennent bien à l'administration d'un grand nombre de cas à des endroits multiples.

On peut faire valoir que le modèle de l'EFMS fonctionnera mieux à l'échelle réelle que le système actuel. Dans le système actuel, les travailleurs en service social individualisé traditionnels essaient d'élaborer un ensemble de mesures de soutien individuelles taillées sur mesure pour chaque client. Chaque demande de mesure de soutien exige une nouvelle évaluation du besoin, l'établissement de longs formulaires et la présentation de documents à l'appui. Lorsque l'on travaille avec un grand nombre de clients, ces caractéristiques présentent des difficultés que l'on ne retrouve pas dans le modèle de l'EFMS.

Un programme semblable devrait-il être mis en œuvre à l'échelle réelle?

L'étude de cette question a révélé une divergence d'opinions entre les participants et les administrateurs de programme. Quinze des 16 participants étaient en faveur de l'élargissement de l'étude. Marie y était opposée. « Je suis très sceptique », a-t-elle déclaré.

Les administrateurs de programme avaient des avis partagés au sujet de l'élargissement. Un d'eux a déclaré qu'il donnerait son aval à l'expansion, mais proposait que la liste des mesures de soutien soit étoffée afin d'inclure des subventions salariales. Une autre administratrice n'était pas en faveur d'un élargissement du programme parce qu'elle était d'avis que les participants tireraient davantage parti de programmes offrant une formation professionnelle, du mentorat et de la thérapie. Une troisième a déclaré qu'elle serait en faveur d'un élargissement du programme pour les clients dont les besoins ont été satisfaits grâce à la liste des mesures de soutien, mais pas pour d'autres clients.

Un administrateur a laissé entendre que le système à carte de crédit était le meilleur système de paiement pour un projet élargi, tandis qu'un autre préférait le système de gestion par administrateur parce qu'il y aurait moins de risques d'abus. Le troisième trouvait que tous les participants ne seraient pas en mesure de se servir du système à carte de crédit.

OPTIONS POUR UN PROJET PILOTE ÉLARGI

Les concepteurs d'un programme élargi doivent envisager de permettre aux participants de cumuler les droits mensuels afin qu'ils puissent acheter des mesures de soutien coûteuses dont ils ont besoin. Ils devraient également envisager d'étoffer la liste des mesures afin d'y inclure plus de mesures de soutien destinées à soulager la douleur chronique. Trois participants à l'EFMS souffraient de douleur chronique qui était leur incapacité déclarée, tandis que quatre autres souffraient d'au moins quelque douleur chronique. Cependant, l'ajout d'acupuncture, de massage et d'autres traitements professionnels de soulagement de la douleur pourrait avoir pour conséquence que l'EFMS ait des responsabilités qui chevauchent celles d'autres systèmes de soins médicaux. En outre, cela pourrait faire augmenter sensiblement les dépenses pour les mesures de soutien. Ces dépenses supplémentaires pourraient être absorbées en augmentant le budget ou en restreignant la capacité des participants à acheter d'autres biens et services.

Les concepteurs du programme devraient envisager d'augmenter les restrictions sur les biens non spécifiques à une incapacité tels que les moniteurs d'ordinateur, le mobilier ergonomique et les moyens de transport. L'achat de ces biens et services représentait quelque 50 % des dépenses pour des mesures de soutien. Les moniteurs d'ordinateur à eux seuls représentaient 18 % de toutes les dépenses pour des mesures de soutien. L'obligation de rendre compte pour les courses en taxi était bien moindre que pour les autres dépenses pour des mesures de soutien. Ces restrictions pourraient comprendre l'exclusion de tous les biens non spécifiques de la liste des mesures de soutien admissibles, des listes distinctes des mesures de soutien pour différentes incapacités, l'imposition de limites sur la quantité ou la valeur des achats de certains biens non spécifiques, le co-paiement ou l'obligation de demander à l'administrateur l'autorisation de financer ces biens. Chaque solution semble exiger quelques limitations du principe de la liberté de choix du consommateur.

Une solution plus complexe pourrait consister à permettre à des organisations d'aide aux personnes handicapées de mettre en œuvre des programmes EFMS distincts pour leur propre clientèle. Chaque organisation aurait ses propres listes de mesures de soutien et administrateurs de programme. Cette solution contribuerait à garantir que les administrateurs de programme comprennent les incapacités de leur clientèle et que la liste des mesures de soutien correspond aux besoins d'une incapacité spécifique. Les biens non spécifiques à une incapacité qui n'ont pas de rapport avec une déficience spécifique pourraient être exclus des listes de mesures de soutien spécifiques. Cette solution mettrait également à la disposition des organisations d'aide aux personnes handicapées des budgets et du personnel plus importants et leur donnerait plus de pouvoir. Cependant, cette solution augmenterait la complexité d'un système qui est déjà complexe sur le plan administratif. Ainsi, une personne qui a des déficiences multiples devrait probablement présenter des demandes distinctes à différentes organisations qui devraient alors coordonner les niveaux de financement et la collecte des reçus.

Les concepteurs d'un futur programme souhaiteront éventuellement clarifier le rôle de l'administrateur de programme. Dans le cadre de l'EFMS, nous avons utilisé des travailleurs en service social individualisé d'expérience comme administrateurs de programme. Bien que cela n'ait pas été exigé par les règles du programme, ces administrateurs ont parfois exercé certaines fonctions résiduelles de travailleur en service social individualisé traditionnel. À l'occasion, ils ont conseillé les participants pour l'achat de mesures de soutien, ont trouvé des fournisseurs, établi des relations avec les participants et aidé les clients à remplir les formulaires. Dans le cadre d'un programme élargi, la nomination d'employés de bureau comme administrateurs de programme pourrait éliminer ces fonctions résiduelles. En confiant un rôle strictement administratif aux administrateurs de programme, on pourrait renforcer le principe du choix du consommateur, éliminer le paternalisme et réduire les frais d'administration. Le système qui en résulterait risque d'être également plus impersonnel, moins accessible à certaines personnes handicapées, moins en mesure de fournir de l'information et des conseils sur les mesures de soutien et de fournir un financement pour des mesures de soutien non spécifiques à une incapacité. Ou encore, le rôle de l'administrateur de programme pourrait être élargi et devenir davantage celui d'un travailleur en service social individualisé traditionnel qui conseille et aide les clients et éventuellement exerce un pouvoir discrétionnaire sur les mesures non spécifiques. Un tel programme pourrait être plus personnel, plus accessible aux participants les moins aptes et davantage en mesure de fournir des mesures non spécifiques à certains clients. Cependant, il risque d'être coûteux sur le plan administratif, bureaucratique, paternaliste et pourrait donner moins de liberté de choix aux participants.

Un programme de type EFMS élargi mis en œuvre dans le cadre d'un projet pilote pourrait aider à répondre à des questions importantes qui demeurent sans réponse à la suite de l'EFMS. La plus importante de ces questions est de savoir si la liberté de choix des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi dans des limites bien définies aide les participants à trouver du travail plus rapidement et à continuer à travailler plus longtemps pour un meilleur salaire. Un programme élargi pourrait aider à déterminer si un programme de type EFMS améliorerait la qualité des autres aspects de la vie des participants. Un projet pilote tel que l'EFMS ne pouvait pas répondre à ces questions parce qu'il avait un trop faible échantillon et pas de groupe témoin.

DÉFIS À LONG TERME

L'EFMS était un petit projet pilote de courte durée. Les participants ont été choisis parmi la base de clients existante d'organismes établis desservant des personnes handicapées en chômage. L'EFMS a donné un seul niveau de financement à tous les participants et a maintenu ce niveau de financement constant pendant toute la durée de l'étude (12 mois). Par conséquent, l'EFMS a évité les évaluations administratives en décidant qui devrait être admis au programme et en fixant le niveau et la durée des droits individuels.

Dans le cadre d'un programme établi, on risque de ne pas avoir la possibilité d'éviter une certaine évaluation du besoin. Il faudrait décider s'il faut recourir à des examens médicaux pour admettre des personnes au programme. En outre, on devrait choisir entre des politiques d'admission généreuses ou restrictives. Une politique d'admission plus libre impliquerait une combinaison de budgets plus élevés, de droits moins élevés et de rationnement des places du programme. De même, dans le cadre d'un programme établi, on pourrait devoir utiliser l'évaluation des besoins pour assigner des participants à différents niveaux de droit ou pour leur couper entièrement le financement. Cependant, de telles tentatives de canaliser le financement vers ceux qui semblent en avoir le plus besoin pourraient porter atteinte au principe de donner aux participants la capacité de gérer leurs propres mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi.

Les décisions relatives aux admissions et aux niveaux du financement sont compliquées davantage parce que (1) les besoins en mesures de soutien varient radicalement d'un participant à l'autre; (2) les besoins individuels de mesures de soutien changent avec le temps au fur et à mesure que la situation médicale, professionnelle et personnelle de la personne change; et (3) les participants seraient encouragés à faire des dépenses inutiles si de faibles dépenses pendant une période se traduisaient par la perte de droits futurs.

Indépendamment de la forme que prendra un programme élargi, il faudra toujours des contrôles administratifs afin de veiller au respect des budgets du programme et de la responsabilité pour les dépenses. Pour garantir que les fonds ne soient dépensés que pour des « mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi » à l'intention de « personnes handicapées », il faut, dans le cadre du programme, imposer des restrictions sur ce qui peut être acheté et sur qui peut acheter. En pratique, l'assouplissement d'un ensemble de contrôles administratifs peut aboutir à un renforcement d'autres contrôles administratifs. Par exemple, une plus grande liberté de choix pour les participants peut, dans la pratique, se traduire par une liste restreinte de mesures de soutien admissibles, des exigences d'admissibilité plus rigoureuses ou des droits mensuels plus modestes.

L'EFMS a fourni des niveaux de service et de commodité élevés aux participants. En d'autres termes, le coût en temps et en effort engagé par les participants pour obtenir des mesures de soutien par l'entremise de l'EFMS était sensiblement plus bas que dans le cadre d'autres programmes. Tous les autres paramètres étant égaux, ce faible coût en temps et en effort de l'EFMS inciterait les participants à chercher à obtenir plus de mesures de soutien qu'ils ne le feraient dans d'autres programmes.

Enfin, un programme qui permet aux personnes handicapées de gérer leurs propres mesures de soutien dans des limites bien définies comporte le risque de bouleverser les compétences administratives et les compromis durement obtenus au sujet des responsabilités fédérales-provinciales. Un programme de mesures de soutien commode comportant de faibles coûts en

temps et en effort pourrait absorber les conséquences budgétaires de devenir le bailleur de fonds de première instance pour des besoins de mesures de soutien qui sont actuellement satisfaits par d'autres programmes et administrations à un coût plus élevé en temps et en effort². Par conséquent, les concepteurs d'un programme de type EFMS doivent envisager soigneusement comment le programme s'intégrera dans un réseau complexe de programmes existants destinés aux personnes handicapées.

RÉSUMÉ

Les auteurs de ce rapport trouvent qu'il est possible de mettre en œuvre un programme qui permet aux participants de gérer leurs propres mesures de soutien dans des limites bien définies. L'EFMS a accru la capacité des personnes handicapées de choisir les mesures de soutien admissibles qu'elles voulaient acheter, l'endroit où les acheter et le moment où les acheter. L'EFMS a fonctionné avec souplesse, rapidité et en n'éprouvant que des problèmes administratifs de routine. Presque tous les participants ont déclaré qu'ils participeraient de nouveau à un tel programme. Par conséquent, un programme de type EFMS proposant des mesures de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi est en mesure de fonctionner à l'échelle réelle dans le cadre d'un projet pilote plus vaste.

¹De nombreux programmes de bons sont mis en œuvre par des organisations qui sont déjà des bailleurs de fonds de premier ressort pour un besoin social particulier. Par exemple, le U.S. Department of Housing and Urban Development distribue des coupons de logement tandis que le United States Department of Agriculture fournit des bons d'alimentation.

Annexe A :

Programmes canadiens de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi

Il existe dans tout le Canada une gamme variée de programmes qui proposent diverses mesures de soutien aux personnes handicapées en chômage et qui peuvent les aider à trouver de l'emploi. Certains d'entre eux ont même été conçus spécialement pour faciliter la transition vers l'emploi. D'autres ne sont pas axés sur la transition vers l'emploi, mais proposent des mesures de soutien à un moment ou à un autre de la transition. Le tour d'horizon suivant n'examine que les programmes les plus importants.

De nombreux programmes sont mis en œuvre par des mandataires du gouvernement fédéral, notamment l'Agence des douanes et du revenu Canada et Développement des ressources humaines Canada (DRHC). Les mesures de soutien provinciales sont le plus souvent liées au système d'aide sociale. Les administrations municipales, les organisations des accidents du travail, les assureurs privés et les organismes sans but lucratif peuvent également aider les personnes handicapées à intégrer un emploi.

MESURES DE SOUTIEN FÉDÉRALES

L'Agence des douanes et du revenu Canada propose un crédit d'impôt non remboursable qui peut réduire le montant de l'impôt sur le revenu des personnes handicapées (ou des personnes qui les aident) et propose des remboursements partiels et entiers des dépenses médicales admissibles (y compris certaines dépenses pour des mesures de soutien telles que des fauteuils roulants), des soins auxiliaires et de la taxe sur l'essence.

DRHC offre plusieurs programmes :

- Le Fonds d'intégration des personnes handicapées est un fonds discrétionnaire dont l'objet est d'aider les personnes handicapées à trouver un emploi ou à travailler à leur propre compte grâce à de la formation, des mesures de soutien ou des subventions versées à l'employeur. Habituellement, le fonds est administré par une organisation locale offrant de l'aide à l'emploi aux personnes handicapées. Les clients potentiels doivent se désigner eux-mêmes comme personnes handicapées et doivent vouloir travailler. Ils ne doivent pas être admissibles aux prestations d'assurance-emploi, mais avoir besoin d'aide pour se préparer à l'emploi ou à travailler à leur propre compte ou pour obtenir du travail. Ils ne doivent pas nécessairement être aptes à l'emploi. Les bénéficiaires du Fonds d'intégration doivent s'engager à un plan d'action conçu pour les aider à trouver un emploi ou à s'installer à leur propre compte.
- Des subventions salariales ciblées peuvent être offertes par les Centres des ressources humaines locaux aux employeurs pour les aider à embaucher des personnes (normalement des bénéficiaires de l'assurance-emploi ou des anciens prestataires réadmissibles) qu'ils n'embaucheraient sinon probablement pas.

- Aide à l'employabilité des personnes handicapées (AEPH) : fonds d'aide à la réadaptation professionnelle mis en œuvre en partenariat avec les provinces.
- Prestations d'invalidité du Régime de pension du Canada : l'admissibilité à ces prestations financières dépend de l'importance des cotisations versées par l'employeur et l'employé. Pour être admissibles, les employés doivent avoir cotisé pendant quatre des six dernières années. En outre, un examen médical doit indiquer que le demandeur a des déficiences tellement graves et prolongées qu'il ne peut occuper régulièrement une occupation rémunératrice. Si le demandeur est admissible, il touche une pension d'invalidité qui est versée jusqu'à ce qu'il puisse retourner au travail ou jusqu'à ce qu'il atteigne 65 ans. Un projet national de réintégration professionnelle a expérimenté la prestation d'un service de réadaptation par des experts-conseils et la prolongation du versement de la pension pendant une période d'essai de trois mois de travail ou de recherche de travail.
- Les pensions d'invalidité des anciens combattants.
- L'assurance-emploi : 15 semaines de prestations sont offertes aux personnes ayant versé suffisamment de cotisations, qui ne peuvent travailler en raison d'une maladie ou d'une blessure temporaire.

Bien qu'il ne s'agisse pas à strictement parler d'un « programme », la *Loi canadienne sur les droits de la personne* impose aux employeurs l'obligation de prendre des mesures d'adaptation pour les personnes handicapées, sans imposer de contraintes excessives.

MESURES DE SOUTIEN PROVINCIALES

Sur un plan purement financier, les programmes de soutien aux personnes handicapées et de soutien de l'emploi pour lesquels les provinces sont compétentes sont vraisemblablement au moins aussi importants que les programmes fédéraux. Ces programmes comprennent de l'aide sociale pour les personnes handicapées, l'aide médicale, les soins auxiliaires et à domicile et de l'assistance pour les aides et les appareils et des indemnités pour frais d'études. La prestation de mesures de soutien liées à l'emploi varie selon les provinces. Comme la présente étude mettra le programme à l'essai en Ontario et en Colombie-Britannique, les programmes propres à ces provinces sont cités en exemple.

À l'heure actuelle, en Ontario, la principale méthode d'assistance sociale pour les personnes handicapées est le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées (POSPH) – un programme spécialisé (bien qu'établi en fonction du revenu et des ressources) de mesures de soutien du revenu et de l'emploi qui tient compte des besoins distincts des personnes handicapées. Les deux volets semi-autonomes du POSPH sont : a) le soutien du revenu (aide financière) et b) le soutien de l'emploi dont l'objet est d'aider les personnes handicapées à trouver et à garder un emploi.

Les genres d'aide fournie dans le cadre du programme de soutien de l'emploi comprennent

- « la planification et la préparation pour un emploi, ce qui peut inclure de la formation;
- des aides techniques allant des aides à la mobilité et à la lecture jusqu'aux ordinateurs adaptés et à la formation pour pouvoir les utiliser;

- des services d'interprétation, de lecteur, de prise de notes et d'intervention;
- de la formation particulière au poste de travail et de l'aide à la recherche d'emploi; et
- de l'aide au transport pendant la période de formation en vue d'obtenir un emploi. »

Un troisième programme portant sur l'emploi de personnes handicapées – le Programme de soutien de l'emploi – permet aux bénéficiaires d'aide du POSPH de travailler tout en conservant une partie de leur revenu du POSPH.

À l'époque où l'EFMS a démarré, le ministère des Ressources humaines de Colombie-Britannique offrait deux sortes de prestations d'aide sociale aux personnes handicapées. Les Disability Benefits Level I (DBI) aux personnes ayant une incapacité partielle ou de courte durée et des prestations plus généreuses appelées Disability Benefits Level II (DBII) aux personnes ayant une incapacité permanente.

Contrairement à ce qui est le cas dans le cadre du POSPH, la capacité d'une personne à travailler n'est pas un facteur important pour déterminer son admissibilité aux prestations d'invalidité de la Colombie-Britannique. Le programme comprend une couverture médicale qui englobe le régime de services médicaux et pharmaceutiques ainsi que d'autres prestations médicales telles que des lunettes de base et des soins dentaires (après six mois) dans le cadre des deux programmes. Dans le cadre du DBII, ces prestations continuent même quand la personne travaille. Parmi les autres prestations, citons un laissez-passer d'autobus annuel à coût modique, des services d'aide familiale (avant le 1^{er} avril 2002) et de l'aide pour les coûts de transport pour se rendre à des rendez-vous médicaux. Le DBI et DBII comportaient des exemptions de la rémunération¹. Depuis avril 2002, seul le DBII comporte une exemption de la rémunération de 300 \$ par mois.

Les participants au programme de prestations d'invalidité peuvent participer à la formation professionnelle et à d'autres programmes liés au travail du ministère des Ressources humaines, mais ils ne sont pas tenus de le faire.

En septembre 2002, la classification DBII a été rebaptisée « *Disability Benefits* » (prestations d'invalidité). Un processus de révision a été lancé pour évaluer qui demeurerait admissible aux prestations d'invalidité. Parallèlement, la catégorie DBI était supprimée et les anciens clients de la DBI ont fait l'objet d'une révision afin d'établir leur admissibilité à une nouvelle classification dite « *Persons with Persistent Multiple Barriers (PPMB)* » (personnes confrontées à des obstacles multiples). Le PPMB fournit de l'assistance, une exemption de la rémunération de 300 \$ et une couverture médicale améliorée aux personnes confrontées à des obstacles multiples qui « empêchent directement la personne de conserver un emploi actuellement et dans un avenir prévisible ».

Les personnes présentant des incapacités permanentes en Colombie-Britannique peuvent également avoir accès aux services de réadaptation professionnelle du ministère des Ressources humaines qui sont fournis par l'entremise des centres de service de l'emploi et de fournisseurs de services communautaires. Les personnes admissibles doivent démontrer, au moyen d'une évaluation, qu'elles possèdent une capacité réaliste de tirer profit des services de réadaptation professionnelle. Quelque 4 000 personnes ont utilisé le programme au cours

¹Les exemptions de la rémunération étaient les suivantes : dans le cadre du DBI, 100 \$ par mois et 25 % des gains dépassant 100 \$ pour toute période de 12 mois pendant une période de 36 mois; dans le cadre du DBII, 200 \$ et 25 % de tous les gains dépassant 200 \$.

de l'exercice financier 1998-1999. Les services de réadaptation professionnelle comprennent du counselling professionnel, de l'évaluation, de la planification de carrière, des aides techniques, des aides au rétablissement, des modifications du lieu de travail et du véhicule, des produits sur ordonnance et des services à l'école et lors de la formation en cours d'emploi; ou encore un programme d'adaptation au travail préprofessionnelle et de la formation en cours d'emploi, du financement de l'éducation ou de la formation.

Le ministère des Ressources humaines de Colombie-Britannique permet également aux bénéficiaires de prestations d'invalidité d'établir des fonds fiduciaires « non discrétionnaires » légaux pour payer pour leurs mesures de soutien aux personnes handicapées. Le gouvernement ne verse pas d'argent dans ces fonds, mais ne compte pas l'argent qui y est placé parmi les actifs qui influent sur les prestations du participant. L'argent du fonds pourrait provenir du participant, des parents du participant ou d'autres sources. Le fonds fiduciaire doit avoir au moins un fiduciaire autre que le participant. Le bénéficiaire du fonds non discrétionnaire peut utiliser l'argent pour acheter des mesures de soutien aux personnes handicapées admissibles telles que des aides médicales, des soins auxiliaires, des rénovations du domicile, de l'éducation ou de la formation. Il peut dépenser jusqu'à concurrence de 5 484 \$ par an pour vivre indépendamment. Le participant envoie un bref relevé de ses dépenses accompagné de reçus au ministère des Ressources humaines. Les dépenses autorisées n'influent pas sur le montant des prestations d'invalidité, mais les dépenses non admissibles sont comptées comme revenus.

AUTRES PROGRAMMES QUI FOURNISSENT DES MESURES DE SOUTIEN

Il existe quatre autres secteurs qui peuvent concourir aux possibilités d'emploi des personnes handicapées :

- Les autorités municipales sont responsables de plusieurs éléments qui peuvent influencer l'emploi des personnes handicapées, notamment les normes de bâtiment (lieux de travail accessibles), la conception des rues et des véhicules (transport public et délivrance de permis aux taxis accessibles, stationnement), des programmes de santé, la prestation de soutien à domicile, des subventions de service communautaire et les stratégies d'emploi urbaines.
- Le régime des accidents du travail est un fonds d'assurance administré publiquement auquel cotisent les employeurs pour les employés qui ont subi des blessures au travail ou qui ont contracté une maladie professionnelle au travail. Le régime des accidents du travail comprend un élément de prestations en liquide ainsi qu'un volet médical et professionnel.
- Les moyens privés au Canada comprennent l'assurance-invalidité à long terme, les assurances automobiles sans égard à la responsabilité, et les décisions et règlements pour préjudices personnels. Le bénéficiaire peut recevoir ces prestations sans égard à sa situation d'emploi.
- Les organismes sans but lucratif et de bienfaisance peuvent fournir une gamme de mesures de soutien allant des conseils à des programmes d'aide pour leur population cible.

**Annexe B :
Achats de mesures de soutien admissibles**

**Étude de faisabilité sur les mesures de soutien aux
personnes handicapées**

Achats de mesures de soutien admissibles

**Ce document vous apprend ce que vous pouvez acheter avec
l'argent de l'EFMS**

**SI VOUS ACHETEZ QUELQUE CHOSE QUE L'EFMS NE COUVRE
PAS, L'EFMS NE PAIERA PAS.**

Demandez au personnel du programme si vous ne comprenez pas
clairement ce que vous pouvez acheter.

Conservez ce document et consultez-le avant d'acheter une mesure de
soutien.

Que puis-je acheter avec l'argent de l'EFMS?

Vous pouvez acheter tout bien ou service qui est À LA FOIS une « mesure de soutien aux personnes handicapées » ET « une mesure de soutien de l'emploi » en autant qu'elle est conforme aux autres exigences du programme.

Cela signifie que vous pouvez acheter tout bien ou service dont une personne handicapée a besoin pour l'aider à trouver du travail et à le conserver. Vous ne pouvez pas acheter des articles qu'une personne NON handicapée utiliserait pour obtenir le même résultat dans les mêmes circonstances. Vous ne pouvez pas non plus acheter des articles qu'une personne handicapée ne pourrait utiliser qu'à des fins qui ne sont pas liées au travail. Si vous avez des doutes sur l'admissibilité d'un achat, l'admissibilité sera évaluée en fonction de ce principe.

Pouvez-vous me donner quelques exemples concrets de choses que je peux acheter?

Vous trouverez ci-dessous des exemples de biens et de services qui sont à la fois des « mesures de soutien aux personnes handicapées » et des « mesures de soutien de l'emploi ». Cela signifie que si vous suivez les autres procédures du programme, vous pouvez les acheter avec l'argent de l'EFMS.

Services

Soins auxiliaires ou services d'une aide soignante (à domicile, lorsque vous cherchez du travail ou quand vous avez du travail)

De l'éducation et de la formation à des compétences spécifiques aux personnes handicapées qui sont nécessaires pour le travail ou la recherche de travail. Vous ne pouvez acheter plus de dix jours par poste. Cela ne comprend pas la formation générale du capital humain ou la formation pour la recherche d'emploi qu'une personne non handicapée utiliserait.

- compétences nécessaires à l'adaptation à une incapacité (y compris l'ergothérapie et la thérapie pour le traitement des informations auditives)
- la formation particulière au poste de travail

Les services qui sont normalement nécessaires pour l'achat et l'utilisation d'autres biens et services admissibles

- l'assurance et les garanties pour d'autres marchandises admissibles
- les réparations d'autres marchandises admissibles
- les aliments pour animaux et les soins vétérinaires des chiens-guides
- l'évaluation aux fins des techniques d'adaptation
- l'éducation et la formation à l'utilisation d'autres biens et services admissibles. Vous ne pouvez acheter plus de dix jours d'éducation et de formation pour un bien ou service quelconque.

Traducteurs/interprètes gestuels/preneurs de notes

Services de transport

- transport local par taxi à des fins liées à l'emploi (navette directe entre le domicile et le lieu de travail, des entrevues d'emploi ou l'emplacement d'un fournisseur de mesures de soutien de l'emploi ou aux personnes handicapées)
- moyen de transport en commun conçu pour des personnes handicapées
- laissez-passer et billets de transport en commun (limite d'un laissez-passer annuel OU de 12 laissez-passer mensuels OU de 50 billets par mois. Il faut se rappeler que les reçus doivent être fournis.)

Biens

Les appareils de communication destinés aux personnes handicapées

- les appareils téléphoniques, les communicateurs à voix synthétique, les appareils d'écriture, les appareils d'accès à l'Internet conçus spécialement pour des personnes handicapées (à l'exclusion des services d'accès à l'Internet), les contrôles de volume, les lecteurs numériques en forme de stylo

Les matériels et logiciels conçus pour des personnes handicapées ou rendus nécessaires par une incapacité

- logiciel à commande vocale ou matériel connexe, moniteur ou logiciel pour des personnes ayant une vue faible, moniteur à grand écran, imprimante Braille, scanner optique, tableur en Braille, clavier pour une main, clavier ergonomique, souris ergonomique, enregistreur d'agenda parlant tel que « Parrot ».

Équipement et appareils de contrôle qui pourraient être utilisés pour le travail, en se rendant au travail ou lors de recherche de travail

- commutateurs à menton, licornes, bâtonnets à bouche

Équipements conçus pour des personnes handicapées qui peuvent être utilisés pour le travail ou la recherche de travail

- montres, calculatrices, calendriers, étiqueteurs en Braille, support de poignet

Mobilier ou ajouts au mobilier conçus pour des personnes handicapées qui peuvent être utilisés sur les lieux de travail

- chaises, tables, bureaux
- bureaux d'ordinateur conçus spécialement pour des personnes handicapées
- Obus Formes, tels que coussins et appuie-dos qui peuvent être utilisés sur les lieux de travail
- chaises à appuie-dos spécialisées qui peuvent être utilisées sur les lieux de travail

Appareils médicaux pour personnes handicapées

- prothèses auditives, loupes, prothèses
- orthèses de genou, bas de contention
- lunettes, y compris lunettes de soleil, qui sont spécifiquement conçues pour des déficiences visuelles *graves* (ne comprend pas les lunettes d'ordonnance ou lunettes de soleil ordinaires)

Produits de soins personnels pour les personnes handicapées qui pourraient être utilisés pendant ou lors du travail ou de la recherche de travail

- appareils pour s'alimenter, porter, boire, tenir, pour la toilette/l'hygiène, la propreté, la préhension

Outils conçus pour des personnes handicapées qui pourraient être utilisés au travail

- outils de mécanique automobile, outils de menuiserie, outils de mesure

Supports de formation (y compris les manuels) nécessaires pour d'autres biens et services admissibles

Matériel de transport et de mobilité conçu pour les personnes handicapées qui est normalement utilisé pour se rendre au travail, en revenir ou pour travailler

- fauteuils roulants, accessoires de fauteuils roulants notamment des tablettes de fauteuils roulants, cannes

Puis-je acheter quelque chose d'autre qui n'est pas spécifiquement mentionné ci-dessus?

Oui, mais il est sage de contacter votre administrateur de programme avant d'acheter quoi que ce soit qui n'est pas spécifiquement mentionné ci-dessus. Votre administrateur de programme vous dira si l'article que vous souhaitez est à la fois une « mesure de soutien aux personnes handicapées » et une « mesure de soutien de l'emploi », de façon dont ces termes sont interprétés par l'EFMS. Si c'est le cas, vous pouvez utiliser l'argent de l'EFMS pour l'acheter.

Je peux donc acheter ces articles s'ils respectent les « autres exigences du programme ».

Quelles sont ces autres exigences du programme?

Les articles que vous achetez avec l'argent de l'EFMS doivent être utilisés par vous. Ils ne doivent pas être utilisés par quelqu'un d'autre, tel que votre employeur, un ami ou un membre de votre famille. Par exemple, toute mesure de soutien au lieu de travail sera votre propriété et non celle de votre employeur. Si vous changez de travail, vous emportez la mesure de soutien avec vous.

Y a-t-il une limite au montant que l'EFMS paiera pour mes mesures de soutien lors d'un mois donné?

Oui. Habituellement, l'EFMS ne paiera pas plus de 700 \$ par mois pour vos mesures de soutien. Ce maximum sera porté à 950 \$ par mois si vous trouvez un emploi de 15 heures par semaine ou plus.

Cependant, vous devez envoyer les reçus pour vos achats de mesures de soutien rapidement. Nous ne pouvons pas mettre de fonds pour le mois suivant à votre disposition tant que l'administrateur n'a pas reçu le reçu original pour l'apparier à vos achats de mesures de soutien antérieurs.

Que se passe-t-il si je dois dépenser plus pour des mesures de soutien?

Vous pouvez vouloir acheter une mesure de soutien qui coûte plus que le montant dont vous disposez pendant un mois donné. Cela peut se produire si la mesure de soutien coûte plus que votre maximum mensuel ou si vous avez déjà dépensé une partie de vos fonds disponibles ce mois. Vous pouvez utiliser des fonds de l'EFMS pour payer une *partie* de la mesure de soutien jusqu'à concurrence du montant qui est encore disponible lors de ce mois. Cependant, vous devrez obtenir le reste de l'argent pour payer la mesure de soutien d'une autre source. En outre, pour obtenir des fonds de l'EFMS pour payer une *partie* d'un achat comme celui-là, vous devez présenter une demande à l'administrateur avant de pouvoir acheter la mesure de soutien. Il vous demandera de fournir une description de l'achat, le montant d'argent nécessaire de l'EFMS, le coût total de l'achat et pourquoi vous avez besoin de cette mesure de soutien particulière.

Que dois-je faire si je ne suis pas sûr de ce que je peux acheter, combien je peux dépenser ou ce que je dois faire?

Demandez à votre administrateur de programme.

Bibliographie

- Bradford, D. F. et D. N. Shaviro. « The economics of vouchers », dans C. E. Steuerle, V. D. Ooms, G. Peterson et R. D. Reischauer (sous la dir. de), *Vouchers and the provision of public services* (p. 40–91), Brookings Institute Press, Washington, D.C., 2000.
- Bureau de la condition des personnes handicapées. *Vivre avec une incapacité au Canada*. Développement des ressources humaines Canada, Ottawa, 1996.
- Burt Perrin Associates. *Lessons learned from evaluation of disability policy and programs*. Human Resources Development Canada, Ottawa, 1999.
- Burt Perrin Associates. *Politiques et programmes en matière d'invalidité – Études bilans*. Développement des ressources humaines Canada, Ottawa, 1997.
- Centers for Medicare & Medicaid Services. *Ticket to Work and Work Incentives Improvement Act of 1999*, sans date, tiré le 22 juin 2002 du Web à l'adresse <http://www.cms.hhs.gov/twwiia/>
- Centre for Independent Living in Toronto (C.I.L.T.) Inc. *Direct Funding Program*, sans date, tiré le 22 juin 2002 du Web à l'adresse <http://www.cilt.ca/Direct%20Funding/DF%20program.htm>
- Conseil de planification sociale d'Ottawa. *Sommaire rapport du forum public : la situation des personnes handicapées à Ottawa et le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées*. Auteur, Ottawa, 2001.
- Conseil des Canadiens avec déficiences. *Projet sur la sécurité, les services et le soutien du revenu des personnes avec déficiences – Rapport de consultation*, 1998, tiré le 1^{er} mai 2002 du Web à l'adresse <http://www.pcs.mb.ca/~ccd/fconsult.html>
- Conseil des Canadiens avec déficiences. *Introductory message*, sans date, tiré le 1^{er} mai 2002 du Web à l'adresse <http://www.pcs.mb.ca/~ccd/fact5.html>
- Cuellar, A. E., J. Tilly et J. M. Wiener. *Consumer-directed home and community services programs in five countries: Policy issues for older people and government*. Urban Institute, Washington, D.C., Octobre 2000, tiré le 22 juin 2002 du Web à l'adresse <http://www.urban.org/UploadedPDF/intergen8.pdf>
- Derksen, J. *Le mouvement des consommateurs handicapés : implication des politiques pour la prestation de services de réadaptation*. Publication du COPOH, Winnipeg, 1980.
- Développement des ressources humaines Canada. *Évaluation sommative du Fonds d'intégration des personnes handicapées*. Développement des ressources humaines Canada, Ottawa, 2001.
- Développement des ressources humaines Canada. *À l'unisson 2000 : une approche canadienne concernant les personnes handicapées, document d'orientation*. Développement des ressources humaines Canada, Ottawa, 2000.
- Fawcett, G. « Canadians with disabilities and employment: Current knowledge », dans Société de recherche sociale appliquée (sous la dir. de), *Report on a workshop on employment of persons with disabilities: Ideas for a potential demonstration project* (p. 24–25), Société de recherche sociale appliquée, Ottawa, 2001.
- Hanes, R. « Consumer control of supports: Home to workplace and back again », dans Société de recherche sociale appliquée (sous la dir. de), *Report on a workshop on employment of persons with disabilities: Ideas for a potential demonstration project* (p. 51-73), Société de recherche sociale appliquée, Ottawa, 2001.

- Hanes, R. et A. Moscovitch. « Disability supports and services in the social union », dans A. Puttee (sous la dir. de), *Social union and disability policy*, Institute of Intergovernmental Relations, McGill-Queen's University Press, Kingston, Ontario, 2002.
- Moffit, R. A. « Lessons from the food stamp program », dans C. E. Steuerle, V. D. Ooms, G. Peterson et R. D. Reischauer (sous la dir. de.), *Vouchers and the provision of public services* (p. 129-138), Brookings Institute Press, Washington, D.C., 2000.
- Office of Disability Employment Policy. *Ticket to Work and Work Incentives Improvement Act of 1999. Fact Sheet*. Department of Social Security Administration, Washington, D.C., 2001.
- Prins, R. et H. Bosselaar. *Return to work of disabled persons: The Dutch re-integration voucher*. AS/tri Research and Consultancy Group, Pays-Bas, 2001.
- Roehrer Institute. *On target? Canada's employment-related programs for persons with disabilities*. Auteur, Toronto, 1993.
- Société de recherche sociale appliquée (sous la dir. de). *Report on a workshop on employment of persons with disabilities: Ideas for a potential demonstration project*. Société de recherche sociale appliquée, Ottawa, 2001.
- Statistique Canada. *Un profil de l'incapacité au Canada*. Statistique Canada, Ottawa, 2002.
- Steuerle, C. E. « Common issues for voucher programs », dans C. E. Steuerle, V. D. Ooms, G. Peterson et R. D. Reischauer (sous la dir. de), *Vouchers and the provision of public services* (p. 3-39), Brookings Institute Press, Washington, D.C., 2000.
- Steuerle, C. E., V. D. Ooms, G. Peterson et R. D. Reischauer (sous la dir. de). *Vouchers and the provision of public services*. Brookings Institute Press, Washington, D.C., 2000.