



c o p h a n

.....
ensemble pour l'inclusion

**Commentaires généraux relativement à la
consultation stratégique 2013-2016 des Fonds de
recherche du Québec**

Remis par la Confédération des organismes de personnes
handicapées du Québec (COPHAN).

Septembre 2012

Sommaire

Introduction.....	3
Le besoin de données probantes	4
Pour les acteurs gouvernementaux tout comme pour le milieu communautaire autonome de défense des droits.....	4
L'obtention des données	5
Accessibilité générale des résultats de la recherche.....	6
L'importance de la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles	7
Axes de recherche souhaitables	7
Conclusion.....	9

Introduction

La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN), organisme à but non lucratif incorporé en 1985, a pour mission de rendre le Québec inclusif afin d'assurer la participation sociale pleine et entière des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leur famille.

Elle regroupe 54 organismes et regroupements nationaux et régionaux de personnes ayant des limitations fonctionnelles. Elle représente toutes les limitations fonctionnelles : motrices, organiques, neurologiques, intellectuelles, visuelles, auditives, troubles d'apprentissage, parole et langage, troubles envahissants du développement et santé mentale, et elle fonctionne pour et par ses membres.

LA COPHAN s'appuie sur l'expertise et les compétences des personnes ayant des limitations fonctionnelles et de leurs proches afin que leurs recommandations puissent éclairer les décisions politiques. Grâce à la collaboration, à la consultation et à la concertation de ses membres, la COPHAN intervient, sur la scène fédérale et provinciale, dans le vaste domaine des politiques sociales.

Les positions de la COPHAN se fondent sur la conception qui définit les « situations de handicap » comme le résultat de l'interaction entre ce qui appartient à la personne (ex. : le type d'incapacités) et ce qui appartient à l'environnement (ex. : les obstacles à l'inclusion). De là l'importance d'avoir un environnement universellement accessible pour permettre une pleine participation, plutôt que de faire porter le poids de l'inclusion sur la personne ayant des limitations fonctionnelles.

Ce document présente les commentaires généraux de la COPHAN relativement à l'exercice de planification stratégique des Fonds et de renouvellement de la Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation. Afin que les Fonds répondent de la façon la plus adéquate possible aux besoins de recherche et de formation à la recherche, la COPHAN soutient qu'une place particulière doit être accordée aux personnes ayant des limitations fonctionnelles, et ce, dans tout projet subventionné par les trois fonds.

Le besoin de données probantes

L'information et la connaissance, à la base de toute prise de décisions éclairées, sont fondamentales à l'atteinte de l'égalité pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles. Cette égalité est essentielle afin de permettre à tous de jouir équitablement du progrès social.

L'absence de question sur les incapacités, par exemple en rapport avec l'accessibilité des programmes, des services, de l'information, ou même des lieux, empêche toute amélioration de ces programmes et services. On consulte régulièrement le milieu communautaire pour avoir des précisions sur les difficultés rencontrées par les clientèles qu'il représente, mais faute de recherches incluant des variables spécifiques, il ne peut répondre aux demandes.

Pour les acteurs gouvernementaux tout comme pour le milieu communautaire autonome de défense des droits

Ceci est vrai autant pour le milieu communautaire autonome de défense des droits que pour les acteurs gouvernementaux. La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (ci-après appelée la Loi), a été adoptée avec comme objectif d'assurer « aux personnes handicapées un statut de citoyen à part entière ». Cette loi implique autant les ministères et leurs réseaux, les municipalités, que les organismes publics et privés. Toutefois, pour concrétiser l'esprit de cette Loi, les différents acteurs doivent détenir de l'information précise relativement à la réalité et aux besoins des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

D'ailleurs, l'article 61.2 de la Loi affirme que « le ministre de la Santé et des Services sociaux doit être consulté lors de l'élaboration de mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur les personnes handicapées. » Aussi, l'alinéa d de l'article 25 de la Loi stipule que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a comme rôle de « préparer, réunir et diffuser la documentation ou l'information relative à l'amélioration de la situation des personnes handicapées et aux services et avantages qui leur sont disponibles afin de faciliter leur participation à la vie socio-économique ».

Ainsi, le ministre et les autres acteurs gouvernementaux, l'OPHQ, et le milieu communautaire autonome de défense des droits dans sa lutte à l'exclusion sociale des personnes ayant des limitations fonctionnelles, doivent détenir l'information nécessaire afin de conseiller adéquatement les décideurs. Cela, toujours dans le but de soutenir l'atteinte d'une égalité de fait par la prise en compte systématique des réalités spécifiques aux personnes ayant des limitations fonctionnelles.

De plus, en 2009, le Québec s'est doté de la Politique *À part entière... pour un véritable exercice des droits personnes handicapées* (ci-après appelée la Politique) en complément à la Loi citée précédemment. Celle-ci mentionne que :

dans ce contexte, il devient crucial de mieux outiller les personnes chargées d'élaborer et d'analyser les projets de loi et de règlements dans les ministères et les organismes publics, de même que les personnes impliquées dans l'élaboration de politiques ou de programmes, pour qu'elles puissent tenir compte de la situation particulière des personnes handicapées.¹

Le rôle des chercheurs est ici primordial pour l'applicabilité de la Loi et de la Politique, ainsi que dans le soutien au mouvement communautaire de défense des droits.

Cela est d'autant plus vrai depuis que le gouvernement fédéral a modifié le processus de collecte de données du recensement long de Statistique Canada en le rendant facultatif. Comme le Québec a généralement un taux de réponse naturel moins élevé que le reste du Canada², on pourrait assister à une sous représentation de la réalité québécoise. Cela pourrait nuire fortement aux données utilisées lors d'enquêtes postcensitaires comme *l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA). D'ailleurs, les données détaillées fournies par le questionnaire long constituent un outil essentiel pour tous les groupes minoritaires dans la lutte contre les discriminations. N'oublions pas que les personnes ayant des limitations fonctionnelles représentent 10 % de la population du Québec et qu'elles vivent partout sur le territoire québécois. Une connaissance approfondie des réalités régionales est ainsi à souhaiter.

L'obtention des données

On peut lire dans la Politique que « considérant les ressources limitées de l'État et le vieillissement de notre population qui augmentera le nombre de personnes handicapées, il est capital de prévoir dorénavant leurs besoins de façon systématique ».

La COPHAN croit ainsi que les fonds de recherche du Québec doivent soutenir, dans un premier temps, les projets qui portent spécifiquement sur des enjeux relatifs aux personnes ayant des limitations. À titre d'exemple concluant, nous pouvons citer le projet de recherche sur la circulation des aides à la mobilité motorisées sur le réseau routier, chapeauté par l'Institut national de santé publique du Québec.

¹ OPHQ. 2009. *À part entière... Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, page 33.

² Victor Piché. *Le recensement 2011 en péril : le Québec le grand perdant*.

Dans un deuxième temps, on peut lire à la page 23 de la Politique que « la préoccupation à l'égard des personnes handicapées n'est pas systématiquement intégrée aux grandes politiques économiques et sociales, aux travaux d'infrastructures, ainsi qu'aux initiatives découlant des avancées technologiques, notamment en communication. » La COPHAN croit ainsi qu'il est primordial de retrouver des considérations claires relatives aux enjeux spécifiques des personnes qui ont des limitations fonctionnelles dans les recherches d'ordre général, lorsque cela s'y prête. Toujours à titre d'exemple concluant, nous retrouvons des préoccupations portant sur la sécurité des personnes ayant une limitation visuelle dans la recherche portant sur les carrefours giratoires (FQRNT-MTQ).

Ainsi, au même titre que pour l'*analyse différenciée selon les sexes*, qui a pris racine dans une volonté de construire un avenir plus égalitaire, la COPHAN croit que toute recherche qui s'y prête doit comporter une analyse sur ses effets distincts sur les personnes en situation de handicap afin de mieux éclairer les décisions futures. Pour se faire, une *analyse différenciée selon les capacités* ne pourrait qu'être bénéfique.

Tout comme c'est le cas pour l'*analyse différenciée selon les sexes*, une *analyse différenciée selon les capacités* ne pourrait se substituer aux mécanismes et politiques existants en matière d'égalité entre les personnes vivant avec ou sans limitations fonctionnelles. Toutefois, elle pourrait permettre d'élargir l'égalité à tous les secteurs de la vie en société, d'associer un plus grand nombre de personnes à la démarche et d'attirer durablement l'attention sur les effets parfois discriminatoires des politiques.

Accessibilité générale des résultats de la recherche

Enfin, il est essentiel que chaque projet de recherche s'attribue dès le départ une enveloppe budgétaire pour la mise en accessibilité des documents de publication (ex. : médias adaptés). Dans un même ordre d'idées, le programme de soutien aux activités permettant la valorisation de la recherche (colloque, ateliers de travail, congrès) doit inclure une préoccupation à l'accessibilité (physique, de l'information, etc.) aux personnes ayant des limitations dans un souci d'accès à la connaissance de façon égalitaire pour tous.

L'importance de la participation des personnes ayant des limitations fonctionnelles

La *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* (art. 1.2) soutient, entre autres choses, que « favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts » est une orientation qui doit guider l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés dans leurs travaux.

À ce propos, la Politique, à la page 24, souligne que:

la consultation et la participation effective des personnes handicapées et des organismes qui les représentent sont essentielles à l'élaboration et à l'évaluation des politiques, des programmes et des services qui leur sont destinés, de même qu'aux autres initiatives telles que la formation et la recherche. Pour ce faire, un soutien et des ressources suffisantes, tenant compte, notamment, des coûts supplémentaires reliés à leur participation, doivent leur être accordés.

À cet effet, la COPHAN réaffirme le caractère essentiel de la participation active des personnes ayant des limitations fonctionnelles et des groupes qui les représentent dans les recherches les concernant. Cette participation est essentielle autant lorsque les personnes ayant des limitations fonctionnelles constituent la population étudiée que lorsque qu'elles en sont une composante.

Axes de recherche souhaitables

Un environnement accessible, c'est-à-dire pensé et conçu en fonction de l'ensemble des utilisateurs, est un élément clé de la participation sociale. La Politique, à la page 36, partie 5.5, mentionne que les questions d'accessibilité « ne doivent pas être traitées isolément, mais plutôt comme un tout cohérent qui demande des interventions concertées et coordonnées à différents niveaux. » Selon cette même Politique, les leviers privilégiés pour aménager des environnements accessibles sont :

- a) l'amélioration de l'accessibilité des lieux;
- b) l'amélioration de l'accessibilité des infrastructures de transport;
- c) l'amélioration de l'accessibilité des moyens de communication;
- d) la prise en compte des caractéristiques particulières des personnes handicapées dans les produits de consommation.

Ainsi, la COPHAN appuie tout projet qui irait dans le sens de ces axes de recherche. D'un point de vue plus spécifique, voici deux enjeux de recherches que le Québec gagnerait à développer :

- Soutenir le développement d'activités de recherche longitudinales portant sur la mesure des effets de la conception universelle sur l'exercice des droits.
- Soutenir le développement d'études ou de programmation de recherche portant sur les conséquences économiques de l'inclusion et de l'exclusion sociales des personnes ayant des incapacités. L'[Ontario](#)³ et l'[Allemagne](#)⁴ ont notamment procédé à ce type de recherche.

³ Martin Prosperity Institute. Releasing Constraints: Projecting the Economic Impacts of Increased Accessibility in Ontario.

⁴ Ministère fédéral de l'Économie et des Technologies. 2009. Stimulating economic growth and employment by orienting businesses and economic policy towards the Design for All concept.

Conclusion

Bien que ces commentaires soient généraux et visent les trois fonds de recherche, la COPHAN est convaincue qu'ils peuvent contribuer à enrichir les travaux de planification stratégique des fonds de recherche du Québec. Le besoin de données se fait sentir plus que jamais, notamment afin de pallier les modifications du processus de recensement fédéral, pourtant essentiel à l'appui des revendications du milieu de défense de droits des groupes minoritaires. Ce besoin est aussi présent afin de soutenir les décideurs et d'éclairer leurs choix.

Les personnes ayant des limitations fonctionnelles ont, bien entendu, des aspects spécifiques et une réalité qui leur est propre, mais elles font aussi partout d'une société qui vise l'inclusion et en ce sens, elles doivent être incluses dans tout projet de recherche pertinent.

La COPHAN reste entièrement disponible pour toute question et espère que l'exercice de planification stratégique en cours soit bénéfique pour la recherche au Québec.