

RAPPORT DE POLITIQUE : AMÉLIORATION DE L'ACCÈS AUX SERVICES D'AIDE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

MARS 2024

Sommaire

Les critères d'éligibilité aux programmes provinciaux et fédéraux en faveur des personnes handicapées exigent que les familles définissent le diagnostic de leur enfant et amplifient la gravité de la déficience pour être considérées comme éligibles aux aides et aux services. Les procédures de candidature à ces programmes sont souvent lourdes pour les familles, nécessitant un soutien clinique et des frais supplémentaires. Le langage utilisé dans les formulaires d'éligibilité eux-mêmes requiert une attention critique, avec la nécessité de s'éloigner d'un modèle de pensée médical. S'appuyant sur une approche biopsychosociale et sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), « Mes mots préférés » pour le développement de l'enfant (c'est-à-dire Famille, Plaisir, Amis, Capacités, Forme, et Avenir) démontrent une approche fondée sur les atouts qui peut être appliquée aux formulaires d'éligibilité.

Le présent rapport décrit comment « Mes mots préférés » peuvent être appliqués à la question du système actuel, en influençant les politiques et en améliorant l'accès aux services et à l'aide pour ceux qui en ont le plus besoin. Une approche fondée sur les atouts peut avoir des implications qui soutiennent les familles à travers le Canada, tout en transformant la façon dont la société comprend le handicap.

À cette fin, le présent rapport comprend cinq recommandations à l'intention des gouvernements canadiens :

- Adopter des critères qui répondent aux besoins fonctionnels
- Intégrer systématiquement le principe « Rien sur nous sans nous » dans l'élaboration des politiques
- Élaborer des lignes directrices pour le développement de programmes et de politiques liés au handicap
- Adapter le langage des politiques et des programmes existants sur la base des lignes directrices élaborées
- Envisager de mettre en œuvre le modèle des « carrefours BonDépart » de l'Ontario dans les provinces et territoires afin de s'assurer que les critères d'éligibilité reflètent une approche fonctionnelle

PROBLÈME

L'accès aux aides et aux services liés au handicap est un élément essentiel pour permettre aux enfants et aux jeunes handicapés et à leurs familles de s'épanouir au Canada; il est également essentiel pour respecter les engagements pris dans le cadre de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Malheureusement, pour de nombreuses familles au Canada, ces aides et services restent hors de portée et difficiles d'accès. Les critères d'éligibilité aux programmes provinciaux et fédéraux en faveur des personnes handicapées sont axés sur les étiquettes diagnostiques et sur un langage axé sur les déficiences, et ne tiennent souvent pas compte des besoins fonctionnels des enfants handicapés. En outre, les procédures de demande d'accès aux aides et services nécessaires aux enfants et aux familles peuvent être excessivement complexes, ce qui empêche souvent les personnes de bénéficier des services et des aides qui devraient leur être accessibles. **Ce rapport se concentre sur les approches fondées sur des données probantes pour améliorer l'accès à ces soutiens et services importants.**

CONTEXTE ET RAISON D'ÊTRE

Les aides et services actuels en faveur des personnes handicapées utilisent le modèle de pensée et de langage médical.

Le langage axé sur le diagnostic ou la déficience découle du modèle médical du handicap, plaçant implicitement ou explicitement le « problème » sur la personne elle-même sans tenir compte du contexte dans lequel elle vit [1]. Malgré les recherches et la reconnaissance internationale de l'incapacité de répondre aux besoins fonctionnels des personnes avec cette approche [2,3], le modèle médical reste le mode de pensée dominant, appliqué dans les systèmes de soins de santé, généralisé à l'ensemble de la communauté et étendu au langage politique.

Les données internationales soutiennent le passage à une approche biopsychosociale.

Le cadre de santé de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé est une autre façon de considérer la « santé », qui met l'accent sur une approche biopsychosociale [4,5]. Cette approche place la personne au centre, tout en contextualisant toute « déficience » interne dans la réalité personnelle de l'individu, par exemple, ses caractéristiques personnelles, son contexte social, ses interactions avec les autres (c'est-à-dire ses relations) et les institutions. Plus récemment, « Mes mots préférés » pour le développement de l'enfant [6] ont été créés comme une adaptation fantaisiste de la CIF pour illustrer une approche de la santé fondée sur les atouts, avec un langage accessible qui peut être compris par les familles, les chercheurs, les cliniciens et les décideurs politiques.

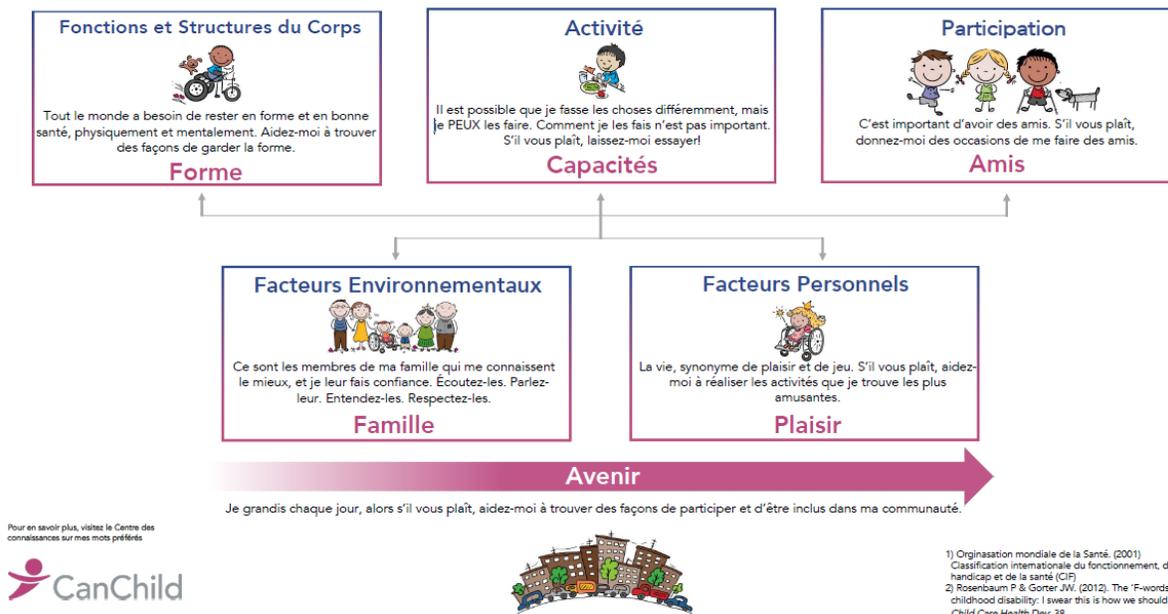
« Mes mots préférés » fondés sur la recherche et la pratique fondée sur des données probantes.

« Mes mots préférés » pour le développement comprennent les éléments suivants : Famille, Plaisir, Amis, Capacités, Forme et Avenir [6]. Ces concepts permettent de penser le développement tout au long de la vie d'une manière holistique,

centré sur la personne et fondé sur ses atouts. Bien qu'elles aient été créées à l'origine dans le domaine des handicaps de l'enfance, ces idées peuvent s'appliquer aux personnes de tout âge. Le cadre a été remarquablement adopté au niveau international, avec plus de 62 000 téléchargements et une traduction dans plus de 35 langues. **La mise en œuvre de « Mes mots préférés » a été facilitée au sein d'organismes de santé à travers le Canada** (par exemple, EnfantsInclus [Ontario] et Services spécialisés pour enfants et jeunes [Manitoba]).

En outre, cette façon holistique de comprendre les enfants handicapés et leurs familles a facilité le développement du programme ENVISAGE (ENabling VISIONS And Growing Expectations - Permettre des visions et faire croître les attentes), soutenu par les IRSC, qui est mis en œuvre au Canada et en Australie [7]. Le programme ENVISAGE informe et encourage à la fois les familles et les prestataires de services sur la manière de développer une approche des soins plus fondée sur les atouts. L'adoption de « Mes mots préférés » et d'une approche fondée sur les atouts dans le cadre de la politique peut permettre une synergie entre les secteurs [8].

Le Cadre de le CIF¹ et Mes Mots Préférés²



Une pratique prometteuse de l'utilisation de la CIF et de « Mes mots préférés » dans la politique provinciale.

« Mes mots préférés » ont été présentés à divers publics dans les domaines de l'enseignement, des soins de santé et de la politique. En outre, « Mes mots préférés » sont utilisés dans un contexte de politique provinciale par les centres ministériels. En Ontario, « Mes mots préférés » ont été utilisés comme point central des carrefours BonDépart [9]. « Mes mots préférés » sont un moyen d'ancrer les carrefours dans les atouts de l'enfant et de la famille, plutôt que dans leurs déficits. Le Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSESC) de l'Ontario a co-développé les carrefours BonDépart et leurs lignes directrices en partenariat avec des leaders de la recherche universitaire et des fournisseurs et organisations de services. Les carrefours BonDépart constituent un point d'entrée clair pour les familles qui s'inquiètent du développement de leur enfant, afin qu'elles puissent explorer et accéder aux services. Cela illustre la manière dont la politique influence les passerelles vers les critères d'éligibilité et les services qui en découlent, et nécessite des changements [10].

« Certaines familles trouvent les processus d'évaluation intimidants, en particulier lorsqu'ils sont perçus comme étant liés à l'accès ou au financement. De nombreuses familles trouvent que les évaluations et les critères d'éligibilité aux programmes mettent trop l'accent sur les « déficits » de leur enfant, plutôt que sur les atouts de l'enfant et de la famille. Cela peut encourager les familles et les prestataires de services à se concentrer sur ce qui « ne va pas » chez l'enfant et à perpétuer une vision capacitiste du handicap »

- Lignes directrices des carrefours BonDépart, (2022)

Comme décrit dans les lignes directrices des carrefours BonDépart, le gouvernement de l'Ontario a annoncé en 2021 son objectif de soutenir les investissements pour que les enfants et les jeunes ayant des besoins spéciaux puissent vivre une vie plus heureuse et plus saine. En outre, à partir de 2021-2022, un engagement de 240 millions de dollars sur quatre ans a été promis pour améliorer les services et les évaluations des services de réadaptation communautaires et scolaires pour les enfants et les jeunes [9]. Le gouvernement provincial de l'Ontario ayant commencé à comprendre la nécessité d'une approche des services à l'enfance davantage axée sur les atouts, **il est possible d'influer davantage sur les politiques dans l'ensemble du Canada, aux niveaux provincial et fédéral.**

Une pratique prometteuse de l'utilisation internationale de la CIF dans les politiques.

Il existe des exemples internationaux (par exemple à Taïwan) d'utilisation de la CIF pour déterminer l'éligibilité à leur système de détermination de l'éligibilité au handicap (DEDS) [11]. Il s'agit d'un exemple de la manière dont « Mes mots préférés » peuvent être appliqués dans le cadre de la politique canadienne, et peuvent être pertinents pour le développement de la prestation d'invalidité du Canada (PICA).

- La politique taïwanaise a appliqué un langage qui met l'accent sur la participation des personnes handicapées à la vie de la société. Les huit chapitres de la CIF concernant les structures et les fonctions du corps ont été spécifiquement utilisés pour décrire huit types de handicap dans le cadre de la politique taïwanaise
- Auparavant, le processus d'évaluation de Taïwan pour les services d'aide aux personnes handicapées n'intervenait qu'après qu'un clinicien ait formellement diagnostiqué un trouble chez la personne concernée.
- Les efforts actuels témoignent d'une approche plus globale où la personne est évaluée par une équipe de professionnels qui tiennent compte du fonctionnement, des activités, des participations, de l'environnement et des facteurs personnels de la personne et ne se concentrent pas uniquement sur le diagnostic.

STATUT ACTUEL

Il existe une opportunité importante de reconsidérer et d'élargir la politique fédérale en matière de handicap et les critères d'éligibilité.

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) est un exemple de la manière dont les critères d'éligibilité peuvent ne pas répondre aux besoins des familles et entraver l'obtention de services et d'autres prestations. La procédure de demande de CIPH implique des critères d'éligibilité qui sont formulés de telle sorte que les cliniciens doivent effectuer une évaluation que l'individu paie de sa poche, confirmant qu'il a une « déficience grave et prolongée, qui est présente la totalité ou la quasi-totalité (90 % ou plus) du temps, des fonctions physiques ou mentales et qui limite

sa capacité à accomplir des activités de base ». En outre, le langage utilisé pour déterminer l'éligibilité nécessite de mettre l'accent sur les déficits, l'éligibilité étant basée sur la gravité des déficiences, avec une plus grande importance accordée à certains handicaps par rapport à d'autres. Ces critères d'éligibilité ne prennent pas en compte de manière appropriée les personnes handicapées dont l'état n'a pas été diagnostiqué ou est épisodique; par conséquent, ces personnes ne répondront pas aux critères du langage restrictif utilisé dans le formulaire. D'un point de vue critique, le CIPH est une passerelle vers de nombreux autres services et mesures de soutien aux personnes handicapées au Canada.

Plus récemment, la Prestation canadienne pour les personnes handicapées a été adoptée.

« La Prestation canadienne pour les personnes handicapées (la Loi) est devenue une loi lorsqu'elle a reçu la sanction royale le 22 juin 2023. La loi prévoit le cadre d'une nouvelle prestation canadienne pour les personnes handicapées (PCPH). Cette prestation est créée pour réduire la pauvreté et soutenir la sécurité financière des personnes handicapées en âge de travailler. »
- Gouvernement du Canada, 2024

- Le gouvernement du Canada est à l'heure actuelle à l'étape de formulation d'une réglementation pour la PCPH.
- Par conséquent, il est possible que les règlements de la PCPH adoptent une approche de l'éligibilité davantage fondée sur les atouts.

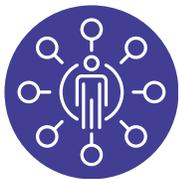
CONSIDÉRATIONS ESSENTIELLES

Lors de l'élaboration des critères d'éligibilité, il est essentiel de placer la personne, son contexte et son fonctionnement au centre des processus de détermination de l'éligibilité à l'aide, plutôt que le diagnostic ou l'état de santé. Chaque enfant et chaque jeune est unique, et une approche de référence pour déterminer les services peut trop facilement entraîner l'exclusion de services susceptibles d'améliorer la qualité de vie des enfants, des jeunes et des familles. Par conséquent, il serait important de prendre en considération les éléments suivants lors de l'élaboration des critères d'éligibilité :



Équité

Il est essentiel de prendre en compte les multiples identités croisées des enfants handicapés et de leurs familles, y compris, mais sans s'y limiter, la race, l'appartenance ethnique, le statut socio-économique, le genre, les conditions coexistantes, etc.



Efficacité

Il s'agirait d'examiner non seulement comment les services peuvent soutenir la fonction biologique, mais aussi comment la participation à la vie quotidienne et à d'autres activités peut être améliorée et rendue accessible à la famille au-delà de la survie de l'enfant.



Rapport coût-efficacité

Il est essentiel de comprendre la complexité du revenu des ménages et de définir les critères d'éligibilité en conséquence (par exemple, s'il y a plus d'un parent, le nombre d'enfants, le temps de garde non rémunéré que l'aidant familial consacre à son enfant, etc.)

RECOMMANDATIONS

Recommandations fédérales

1

Adopter des critères qui répondent aux besoins fonctionnels.

Utilize consistent ICF language and frameworks to inform the development of eligibility criteria for Federal programs like the DTC and the CDB.

2

Intégrer systématiquement le principe « Rien sur nous sans nous » dans l'élaboration des politiques.

Consulter les familles pour explorer et intégrer les fondements de « Mes mots préférés » dans l'élaboration des critères d'éligibilité à la PCPH.

3

Élaborer des lignes directrices pour le développement de programmes et de politiques liés au handicap.

Ces lignes directrices devraient être basées sur l'approche utilisée dans le cadre du développement de la PCPH, en mettant l'accent sur les critères d'éligibilité basés sur les besoins fonctionnels. Il sera essentiel de s'associer à des professionnels de l'enfance handicapée désireux de défendre les intérêts des familles lors de l'élaboration des lignes directrices.

4

Adapter le langage des politiques et des programmes existants sur la base des lignes directrices élaborées.

Cela devrait inclure le crédit d'impôt pour les personnes handicapées, en plus des autres programmes fédéraux en faveur des personnes handicapées.

Recommandations provinciales

1

Envisager de mettre en œuvre le modèle des carrefours BonDépart de l'Ontario dans l'ensemble des provinces et territoires afin de s'assurer que les critères d'éligibilité reflètent une approche fonctionnelle.

Cela implique que les mesures suivantes soient prises :

- Développer une démonstration de faisabilité des carrefours BonDépart, y compris une évaluation de l'utilisation des services et de l'expérience des familles et des prestataires.
- Élaborer des outils de formation et d'application des connaissances fondés sur les enseignements tirés des carrefours BonDépart afin de les diffuser dans tout le Canada sur la manière dont une approche fondée sur les atouts peut profiter aux familles, aux systèmes de services et à la communauté dans son ensemble.

CONCLUSION

L'utilisation et l'application des concepts de la CIF de l'OMS et des approches et outils de « Mes mots préférés » peuvent permettre une approche des soins fondée sur les atouts et une nouvelle façon de penser dans tous les secteurs. Cela permettrait d'intégrer la promotion de critères d'éligibilité axés sur les besoins fonctionnels plutôt que sur la présence de déficiences fondées uniquement sur des critères de diagnostic. La nouvelle façon de penser décrite dans ce document peut avoir un impact considérable sur les services offerts aux familles et sur la façon dont la société comprend les personnes handicapées.

RÉFÉRENCES

1. Marks D. Models of disability. *Disabil Rehabil.* 1997;19(3):85-91. [doi:10.3109/09638289709166831](https://doi.org/10.3109/09638289709166831)
2. Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Psychodyn Psychiatry.* 2012;40(3):377-396. [doi:10.1521/pdps.2012.40.3.377](https://doi.org/10.1521/pdps.2012.40.3.377)
3. Areheart BA. When Disability Isn't "Just Right": The Entrenchment of the Medical Model of Disability and the Goldilocks Dilemma. *INDIANA LAW J.* 83.
4. ÜSTÜN TB, CHATTERJI S, BICKENBACH J, KOSTANJSEK N, SCHNEIDER M. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disabil Rehabil.* 2003;25(11-12):565-571. [doi:10.1080/0963828031000137063](https://doi.org/10.1080/0963828031000137063)
5. Organization WH. International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY. Organisation Mondiale de la Santé; 2007.
6. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev.* 2012;38(4):457-463. [doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x)
7. Miller L, Nickson G, Pozniak K, et al. ENabling VISions and Growing Expectations (ENVISAGE): Parent reviewers' perspectives of a co-designed program to support parents raising a child with an early-onset neurodevelopmental disability. *Res Dev Disabil.* 2022;121:104150. [doi:10.1016/j.ridd.2021.104150](https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104150)
8. F-Words in Childhood Disability. Consulté le 20 décembre 2023. <https://canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>
9. Lignes directrices sur les carrefours BonDépart | Ontario.ca. Consulté le 20 décembre 2023. <https://www.ontario.ca/fr/page/lignes-directrices-sur-les-carrefours-bondepart>
10. Rosenbaum P. Advocating for children with impairments and their families: a proposed model. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(12):1364-1364. [doi:10.1111/dmcn.15049](https://doi.org/10.1111/dmcn.15049)
11. Liao HF, Yen CF, Chiu TY, et al. Factor Structure of an ICF-Based Measure of Activity and Participations for Adults in Taiwan's Disability Eligibility Determination System. *Front Rehabil Sci.* 2022;3. Consulté le 20 décembre 2023. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fresc.2022.879898>