L'intégration des Canadiens présentant une déficience intellectuelle

50 ans

Association canadienne pour l'intégration communautaire

Compte-rendu national 2013

Publié par
l'Association canadienne pour l'intégration communautaire

Décembre 2013

On se ressemble.

Message de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire

Les conditions de vie de la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle (et de leurs familles) sont bien différentes, et certainement plus positives, aujourd'hui qu'elles ne l'étaient il y a 60 ans, lorsque notre association a commencé ses efforts de défense des droits. Au cours de ces 60 années, nous avons vu des avancées incroyables concernant la garantie et la protection du droit des personnes ayant une déficience intellectuelle de vivre dans la communauté et d'y participer, en tant que citoyens à part entière. Les droits des personnes ayant une déficience sont maintenant inscrits et garantis dans notre Charte des droits et des libertés, et ont récemment été réaffirmés dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Cependant, et malgré ces avancées importantes, nous voyons toujours beaucoup trop d'exemples de personnes ayant une déficience intellectuelle être exclues—de la communauté, du monde du travail, de l'école—et nous voyons malheureusement aussi de plus en plus de détresse et d'inquiétude dans les familles. Ces familles ne peuvent pas avoir accès au type et à l'étendue des soutiens nécessaires pour s'assurer que leurs enfants sont complètement inclus au sein de leur famille, ni aux soutiens nécessaires pour que ces derniers puissent mettre en place une vie inclusive hors du foyer familial. Donc la situation de vie s'est améliorée pour beaucoup, mais pour certains elle ne s'est pas améliorée et a peut-être même empiré.

Ce n'est pas le moment de relâcher notre vigilance. C'est plutôt le moment où nous devons être encore plus vigilants et vocaux dans nos efforts afin de nous assurer que toutes les personnes ayant une déficience intellectuelle, et toutes les familles, aient le soutien nécessaire pour être des citoyens à part entière et profitent, de manière égale aux autres, des bénéfices d'être Canadiens et Canadiennes.

Compte-rendu de l'intégration

L'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) a une vision pour ce pays où les Canadiens ayant une déficience intellectuelle sont des citoyens à part entière. Une vision de citoyenneté égale—d'une citoyenneté qui apporte les mêmes droits et libertés garantis à tous les Canadiens. Une vision d'un pays où l'incapacité n'est pas considérée comme une chose à éviter, mais comme une partie naturelle de notre diversité. Cette vision est fondée sur les attentes justifiées des Canadiens ayant une déficience intellectuelle et de leur famille. Nous devons tous travailler vers la realization de cette vision pour tous les Canadiens ayant une déficience intellectuelle.

La vision de l'ACIC pour 2020

L'ACIC a adopté le programme suivant à dix objectifs pour orienter les Canadiens et nos gouvernements vers la création d'un Canada mieux intégré. Ces objectifs sont:

1. *Réaliser l'égalité et la reconnaissance des droits*
2. *Fermer les institutions et assurer un domicile au sein de la communauté*
3. *Obtenir les droits des enfants et les soutiens nécessaires*
4. *Assurer que les familles ont les soutiens dont elles ont besoin*
5. *Réaliser l'éducation intégrée*
6. *Obtenir le droit et l'accès aux soutiens liés à l'incapacité*
7. *Créer des communautés sécuritaires et inclusives*
8. *Éradiquer la pauvreté pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille*
9. *Réaliser l'égalité devant l'emploi*
10. *Avoir un impact mondial sur l'intégration*

Pour réaliser cette vision, les Canadiens doivent savoir où nous en sommes aujourd'hui et où nous allons. Le Compte-rendu national de l'intégration surveille et fait l'évaluation du progrès vers la realization de ces objectifs. Le Compte-rendu de 2013 examine la façon dont le Canada, en tant que pays, réalise deux de ces 10 objectifs : assurer que les familles ont les soutiens dont elles ont besoin et réaliser l'égalité devant l'emploi.

Les données relatives à cette fiche de rendement sont tirées de différentes sources, notamment du sondage en ligne sur l'emploi de l'ACIC, réalisé en 2013, de rapports de Statistique Canada, de Santé Canada et de l'Agence de la santé publique du Canada, de différents rapports gouvernementaux et d'articles de journaux.

Assurer que les familles ont les soutiens don't elles ont besoin

Notre vision

Les familles ont accès aux soutiens et aux opportunités dont elles ont besoin pour assurer l'intégration du membre de leur famille ayant une déficience intellectuelle tout au long de sa vie et pour assurer le bien-être social et économique de la famille

Pourquoi cette vision?

Les familles sont la fondation des relations de soutien et de réciprocité pour chacun de leurs membres. Elles fournissent les soutiens de base qui encouragent l'autodétermination et le cours de l'existence de chaque membre. Les familles estiment que leur rôle de soutien est important mais il n'est pas réaliste de s'attendre à ce qu'elles fournissent ce soutien à elles seules. Les familles ont besoin de soutiens qui complètent, sans le remplacer, le soutien qu'elles fournissent à leur proche ayant des incapacités. Elles ont besoin de soutiens et de systèmes communautaires—des services de garde, de soins de santé et sociaux, d'une infrastructure physique et sociale, des transports accessibles et un réseau plus vaste de relations sociales et d'un capital social sur lequel elles peuvent faire fond pour du soutien.

Objectifs-repères pour mesurer les progrès

Pour réaliser cette vision, les objectifs-repères suivants doivent être atteints :

1. Les familles ont accès aux soutiens et services nécessaires pour satisfaire les besoins de leur famille.
2. Les politiques sont établies et mises en place pour assurer que les familles peuvent jouer leur rôle de soignant tout en participant au marché du travail rémunéré, en progressant dans leur carrière et en ayant l'option de ne plus assumer le rôle de soignant principal lorsque le membre de leur famille entre dans l'âge adulte.
3. Des encouragements solides sont en place pour que les familles puissent planifier et investir dans un avenir financier sécuritaire pour les membres de la famille ayant des incapacités et pour assurer que tous les avantages financiers qui en découlent n'aient pas d'impact négatif sur l'accès du member de la famille aux programmes de soutien du revenue financés par le gouvernement.
4. Les gouvernements et les communautés investissent dans la capacité durable locale à nationale pour un leadership, une habilitation de la famille ainsi qu'un réseautage qui favorise la citoyenneté à part entire et l'intégration des Canadiens ayant des incapacités.

Où se situe le Canada

À la hauteur...

- Le préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, que le Canada a ratifiée, reconnaît que les états devraient fournir « l'aide nécessaire pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées ».
- Des mesures en place dans le système de l'impôt sur le revenu apportent un soutien financier afin de compenser les coûts additionnels liés au handicap. Parmi celles-ci, citons le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt pour frais médicaux, le crédit d'impôt pour aidants familiaux, la Prestation pour enfants handicapés, le congé de soignant, des dispositions pour le partage du revenu, des améliorations au régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI), et l'exonération récemment annoncée de la taxe sur les produits et services/ taxe de vente harmonisée (TPS/TVH) pour les services de soins personnels fournis à domicile à des particuliers qui requièrent de tels services.

On se ressemble.

Des améliorations sont encore nécessaires...

- Plus d'un parent sur cinq (22 %) qui fournit du soutien à son enfant à cause d'un handicap ou d'un problème de santé le fait car cet enfant a une déficience intellectuelle (de développement).
- La moitié (51 %) des personnes qui fournissent un soutien non-officiel à un membre de leur famille ou à un ami ayant une déficience intellectuelle fournissent dix heures ou plus de soutien par semaine. Beaucoup éprouvent des troubles émotionnels et un état de santé générale moins bon que les autres. Beaucoup éprouvent aussi des difficultés à coordonner les soins et ont besoin de plus d'appui afin d'avoir du temps à consacrer à leurs autres responsabilités familiales et à des activités personnelles.
- 60 % des aidants membres de la famille au Canada paient de leur poche certaines dépenses (essentiellement les coûts liés au transport et aux médicaments), avec 30 % qui dépensent plus de 300 $ par mois.
- Aucune province ni aucun territoire n'a pu fournir de données précises concernant le nombre ou le pourcentage d'enfants ayant une déficience intellectuelle à la charge de leurs organismes de protection de la jeunesse, les recherches ayant cependant montré que ces nombres et pourcentages sont très élevés dans certains territoires et provinces.
- Il existe de longues listes d'attente pour les services de soutien aux enfants et aux familles en Ontario, en Nouvelle-Écosse, au Québec et en Colombie-Britannique. D'autres provinces et territoires n'ont pas de listes d'attente en place ou ont indiqué qu'il n'y avait pas d'attente.

Notre evaluation

Même s'il existe une vaste gamme de soutiens et de services fournis aux personnes ayant une déficience intellectuelle, et en leur nom, par les gouvernements et des organismes communautaires, on ne peut pas nier le fait que les familles sont « l'ossature » du système de soutien pour les personnes handicapées au Canada. Le soutien fourni par les familles n'est ni rémunéré ni compensé, et même s'il est gratuit, il y a quand même un prix à payer. Pour de nombreuses familles, cela signifie être moins à même de participer à la population active et savoir qu'on va remplir le rôle de parent bien après les années d'enfance habituelles, et cela signifie aussi généralement des coûts financiers plus élevés que ceux ordinairement associés au fait d'élever un enfant.

De nombreuses familles font quotidiennement face à des défis importants et graves qui compromettent leur capacité d'aider leurs enfants à mener une vie inclusive au sein de l'unité familiale. Un manque similaire de soutiens adéquats force souvent les personnes ayant une déficience intellectuelle à continuer d'habiter dans la résidence familiale, bien plus longtemps qu'eux-mêmes ou que leur famille le souhaiteraient, et souvent jusqu'à une situation de crise.

Le système actuel ne suffit pas à fournir le type et l'étendue de soutien dont les familles ont besoin. Des mesures de soutien sont nécessaires, non pas pour remplacer la participation des familles, mais pour l'encourager et l'appuyer. Les familles requièrent des soutiens qui répondent à leurs besoins, tout en reconnaissant que leurs besoins sont souvent différents de ceux du membre de leur famille ayant une déficience intellectuelle. Les familles requièrent du répit et du soutien qui leur permettent de participer pleinement à la communauté et à la population active, et du support qui réduira le fardeau financier souvent associé au fait d'élever un enfant ayant une déficience intellectuelle.

Les familles sont engagées à s'assurer que leurs enfants soient pleinement inclus dans leur communauté, de l'enfance à l'âge adulte. Et ce dont elles ont le plus besoin, c'est du soutien additionnel pour le permettre. Il est maintenant plus que jamais nécessaire d'avoir un programme politique global de soutiens aux familles, aux niveaux fédéral, provincial et territorial, qui abordera toute la gamme de soutiens dont les familles ont besoin.

Réaliser l'égalité devant l'emploi

Notre vision

Les adultes en âge de travailler ayant une déficience intellectuelle sont employés au meme taux que la population en général.

Pourquoi cette vision?

Le travail est une partie très importante de notre vie d'adulte. L'emploi est beaucoup plus que simplement le gain d'argent. À travers l'emploi, nous rencontrons de nouvelles personnes et établissons de nouvelles amitiés, nous augmentons notre estime de soi, nous développons notre autonomie, nous devenons partie de la communauté et y contribuonsSans doute plus important encore, l'emploi influence la façon dont les personnes et la société en general nous perçoivent—attribution de sentiments de valorisation, de contribution, d'habileté et de capacité.

Malheureusement, les opportunités d'emploi demeurent inaccessibles à la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle. La politique et les facteurs de programme créent plusieurs inconvénients et des barrières multiples à l'emploi. Souvent, cela signifie surmonter les attitudes négatives d'employeurs et les fausses perceptions. Cela signifie également être dans une situation financière pire (après avoir couvert les coûts des
soutiens reliés à l'incapacité) que de rester hors de la population active.

Objectifs-repères pour mesurer les progrès

1. Le taux d'emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle est égal à celui de la moyenne nationale.
2. Les personnes ayant une déficience intellectuelle ne font pas face aux obstacles financiers ou dissuasifs dans leur recherche et la conservation d'un emploi.
3. Les employeurs prennent le leadership dans l'avancement de l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle.
4. Les personnes ayant une déficience intellectuelle et les employeurs ont les soutiens nécessaires pour établir et maintenir des lieux de travail inclusifs.
5. Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont représentées également dans des milieux de travail syndiqués autant que non syndiqués.

Où se situe le Canada

À la hauteur...

- D'après certaines recherches, la plupart des employeurs qui embauchent des personnes ayant une déficience intellectuelle ont des expériences positives et les embaucheraient à nouveau si c'était à refaire.
- D'après des recherches fondées sur d'importants ensembles de données gouvernementales, chaque dollar public dépensé pour l'emploi assisté des personnes ayant une déficience intellectuelle a un bénéfice net.
- Selon les résultats d'un sondage en ligne de l'ACIC, la plupart des personnes ayant une déficience intellectuelle qui ne travaillent pas voudraient travailler, et la plupart de celles qui ont un emploi l'aiment « beaucoup ».
- Dans son Budget de 2013, le gouvernement fédéral s'est engagé à présenter une nouvelle génération d'ententes sur le marché du travail pour les personnes handicapées afin de satisfaire les besoins des entreprises canadiennes en matière d'emploi et d'améliorer les perspectives d'emploi des personnes handicapées.

On se ressemble.

- Dans son Budget de 2013, le gouvernement fédéral a proposé une augmentation pour le Fonds d'intégration pour les personnes handicapées et la participation des employeurs et des organismes communautaires à la conception et à la mise en œuvre des projets
- Le gouvernement du Canada a créé le Forum canadien des employeurs sur l'incapacité afin de « faciliter l'éducation, la formation et l'échange de ressources et de pratiques exemplaires en matière d'embauche et de maintien en poste des personnes handicapées ».
- Le gouvernement du Canada et certains gouvernements provinciaux et territoriaux font de plus en plus le lien entre l'intégration des personnes handicapées dans la main-d'œuvre et une productivité économique accrue pour tous.

Des améliorations sont encore nécessaires...

- Le taux d'emploi des adultes ayant une déficience intellectuelle en âge de travailler n'est que de 25 %, ce qui correspond à la moitié du taux d'emploi des personnes ayant d'autres déficiences (50 %) et au tiers du taux d'emploi des personnes sans handicap (75 %).
- Les résultats préliminaires du sondage de l'ACIC confirment d'autres recherches selon lesquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des besoins non satisfaits d'aide au travail et de tâches et d'horaires de travail modifiés.
- À la question « à quoi ressemble l'emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle maintenant par rapport à la situation il y a cinq ans? », le sondage de l'ACIC révèle que seulement une personne sur six dit que la situation s'est améliorée. Environ quatre personnes sur dix disent qu'elle est la même, et environ un quart que les choses ont empiré.
- L'approche principale relativement au soutien pendant la journée pour des milliers de personnes ayant une déficience intellectuelle reste les ateliers protégés et les programmes de jour spéciaux. Beaucoup de personnes dans ces programmes gagnent moins que le salaire minimum.
- Il n'existe aucune donnée fiable sur le pourcentage de personnes ayant une déficience intellectuelle dans les cas d'assistance sociale des provinces et territoires. Cependant, les personnes ayant un certain niveau de déficience représentent 30 à 60 % des cas dans les provinces et territoires capables de fournir des données relativement à ces questions.

Notre evaluation

Le taux d'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle au Canada est tout simplement inacceptable. Malgré des décennies d'efforts, et tout en reconnaissant la vaste gamme de mesures qui existent tant au niveau fédéral qu'au niveau des provinces et territoires, trois Canadiens ayant une déficience intellectuelle sur quatre demeurent sans emploi! Et plus alarmant encore, plusieurs milliers de personnes ayant une déficience intellectuelle restent cloîtrées dans des programmes de jour spéciaux qui, même s'ils promettent de la formation et une préparation à l'emploi, tiennent rarement cette promesse. Il est évident qu'une approche et une stratégie différentes sont nécessaires si nous voulons voir de véritables progrès dans ce domaine.

Des recherches et des histoires personnelles démontrent clairement que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent et veulent travailler. Lorsqu'elles sont appuyées, elles peuvent avoir des emplois rémunérés et valorisants et, c'est déjà le cas pour certaines d'entre-elles. Les employeurs qui embauchent des personnes ayant une déficience intellectuelle parlent en termes positifs de leurs valeurs en tant qu'employés et de leurs contributions au milieu de travail. Cependant, la plupart des employeurs ne se rendent pas compte de la valeur potentielle de l'embauche de personnes ayant une déficience intellectuelle, et ne les voient certainement pas comme bassin d'employés potentiels.

Si nous voulons vraiment avoir une influence sur le taux d'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle, nous devons devenir plus actifs dans nos efforts pour aider les employeurs à comprendre que les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent un bassin grandement inexploité de main-d'œuvre motivée et compétente, qui pourrait véritablement répondre à leurs besoins en main-d'œuvre.

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

La Convention relative aux droits des personnes handicapées considère le handicap comme une question des droits de la personne plutôt que comme une question de bienêtre social, et place le handicap dans un contexte de modèle social progressif. Elle ne crée pas de « nouveaux droits » mais exprime des droits existants d'une manière qui répond aux besoins et à la situation des personnes handicapées. De ce fait, elle fournit une meilleure compréhension du handicap et de ce qui est requis pour s'assurer que les droits des personnes handicapées soient complètement respectés. La Convention encourage, protège et assure la pleine et égale jouissance de tous les droits de la personne pour les personnes handicapées.

Appuyer les familles

La Convention reconnaît que le rôle joué par l'unité familiale est essentiel à la réalisation des droits des personnes handicapées. Dans la section (x) du préambule, il est dit que « la famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État et que les personnes handicapées et les membres de leur famille devraient recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées ».

Un autre article pertinent de la Convention est l'article 23 : Respect du domicile et de la famille. Cet article indique que « les États Parties prennent des mesures efficaces et appropriées pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres ».

Emploi

La Convention reconnaît le droit du travail et de l'emploi à l'article 27 : « Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives… »

Les sections particulièrement pertinentes de l'article 27 incluent : (a) interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail; (d) permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général; (e) promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi; (h) favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures; et (i) faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées.

Le texte complet de la Convention peut être consulté à l'adresse:
www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413.

On se ressemble.

Conclusion

La présente fiche de rendement appuie deux conclusions fondamentales. Tout d'abord, les familles continuent d'avoir de nombreux besoins non satisfaits et font face à d'importants défis tandis qu'elles fournissent du soutien à leurs enfants ayant une déficience intellectuelle et qu'elles essaient en même temps de trouver un équilibre par rapport aux autres engagements familiaux et professionnels. Ensuite, les adultes ayant une déficience intellectuelle en âge de travailler demeurent grandement sous-représentés dans la main-d'œuvre au Canada.

Les familles sont une passerelle essentielle à la réalisation de la citoyenneté et à l'avancée de l'intégration totale de leur proche ayant une déficience. Dans le contexte familial, les enfants ayant une déficience intellectuelle créent des liens et des relations avec la communauté, qui seront essentiels à une vie d'inclusion et de participation. Le rôle crucial de la famille est quelque chose qui ne peut pas être remplacé ni minimisé. Mais c'est aussi un rôle qui peut être complété par du soutien additionnel pour ceux et celles qui en ont besoin.

Sans soutien adéquat, les familles qui appuient un proche ayant une déficience intellectuelle sont souvent plus à même : de faire face à une forme d'exclusion dans le cadre du marché du travail, d'avoir plus de difficultés à garder leur emploi, et d'encourir plus de dépenses de leur propre poche relativement au membre de leur famille. Trop d'entre elles vivent dans la pauvreté, et il s'agit généralement de femmes—de mères—qui supportent tout le poids de ces défis.

À cause de l'absence de soutiens communautaires requis, on demande de plus en plus aux parents de prolonger leur rôle bien au-delà de ce qu'on attend relativement à un enfant sans handicap. Comme les critères d'admissibilité sont renforcés et que les listes d'attente s'allongent, les parents indiquent que l'accès aux soutiens nécessaires pour leurs enfants est de plus en plus difficile.

Nous savons que les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent mener des vies pleines, inclusives et participatives dans la communauté, et que des familles fortes et en santé sont primordiales pour atteindre cette réalité. Tous les niveaux de gouvernement doivent augmenter leurs investissements afin de reconnaître et de cultiver le rôle inestimable joué par les familles. Les familles requièrent—et méritent—des soutiens plus adéquats et plus souples.

Les Canadiens et Canadiennes ayant une déficience intellectuelle en âge de travailler continuent d'être exclus de la population active : cette situation est honteuse, coûteuse et inutile. Alors que la plupart des employeurs connaissent une crise du recrutement et de la rétention du personnel, des milliers d'adultes ayant une déficience intellectuelle—des adultes qui sont prêts, volontaires et capables d'aller travailler—demeurent sans emploi. Le « système » d'emploi actuel et les structures de soutien connexes ne répondent tout simplement pas aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle ni aux besoins de nombreux employeurs potentiels. Ce système est souvent fondé sur un principe de non emploi et de recours à des ateliers et à des programmes de jour plutôt qu'à des emplois concurrentiels et inclusifs. Le système actuel fait partie du problème et une nouvelle approche est requise. Cette nouvelle approche doit être novatrice, constructive, réactive et tournée vers « l'emploi d'abord ». Il est nécessaire d'avoir une approche qui se concentre davantage à satisfaire les demandes des employeurs et qui contribue à la modernisation du système de soutien communautaire. Une approche dont le résultat premier et préféré sera « de vrais emplois avec de vrais salaires ».

50 ans
Association canadienne pour l'intégration communautaire

Kinsmen Building, York University
4700 Keele Street, Toronto, ON M3J 1P3
Tel: (416) 661-9611 Fax: (416) 661-5701
www.cacl.ca