

Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise

Lucie Dumais et Leonie Archambault

Volume 24, numéro 2, juillet 2018

Politiques sociales, action sociale et solidarité dans le champ du handicap
Social Policy, Social Action, and Solidarity in the Field of Disability

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085955ar>
DOI : <https://doi.org/10.7202/1085955ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)
2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Dumais, L. & Archambault, L. (2018). Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 24(2), 43–56. <https://doi.org/10.7202/1085955ar>

Résumé de l'article

La perspective de l'investissement social propose des dépenses actives et des mesures visant à favoriser l'égalité des chances (Palier, 2005, 2014). Au Québec, le secteur associatif dans le champ du handicap milite depuis plusieurs années afin de faire reconnaître et compenser les coûts supplémentaires associés aux situations de handicap, dans la mesure où ils incarnent une inégalité de conditions par rapport aux personnes sans incapacité (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ces coûts peuvent être aussi considérés comme un frein à l'égalité des chances et à la participation sociale, surtout s'ils se rapportent à l'emploi, à l'éducation ou au transport. Dans le cadre d'une recherche visant à identifier, à comprendre et à catégoriser les coûts supplémentaires liés aux besoins particuliers, un nombre considérable de situations engendrant des coûts supplémentaires, très généraux ou plus spécifiques, ont été répertoriées. À travers une analyse de la politique québécoise fondée sur la perspective de l'investissement social, le présent article permet d'illustrer comment certaines personnes voient leur potentiel professionnel plus ou moins bien utilisé en raison de contraintes d'accès à la formation, au transport ou à l'aide personnelle, lesquelles débouchent parfois sur un non-recours aux programmes publics ou sur une trappe à la pauvreté. Dans l'ensemble, les résultats mettent en lumière des carences dans les politiques et programmes actuels ainsi que les besoins particuliers non comblés qui jalonnent le parcours des personnes ayant des incapacités compromettant, dans certains cas, l'égalité des chances en termes d'autonomie financière ou de participation sociale. Les choix politiques du gouvernement québécois restent plus ou moins nets au regard de l'État d'investissement social.

Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise

LUCIE DUMAIS¹ ET LEONIE ARCHAMBAULT²

¹ École de travail social, Université du Québec à Montréal, Canada

² Université du Québec à Montréal, Canada

Article original • Original Article



Résumé : La perspective de l'investissement social propose des dépenses actives et des mesures visant à favoriser l'égalité des chances (Palier, 2005, 2014). Au Québec, le secteur associatif dans le champ du handicap milite depuis plusieurs années afin de faire reconnaître et compenser les coûts supplémentaires associés aux situations de handicap, dans la mesure où ils incarnent une inégalité de conditions par rapport aux personnes sans incapacité (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ces coûts peuvent être aussi considérés comme un frein à l'égalité des chances et à la participation sociale, surtout s'ils se rapportent à l'emploi, à l'éducation ou au transport. Dans le cadre d'une recherche visant à identifier, à comprendre et à catégoriser les coûts supplémentaires liés aux besoins particuliers, un nombre considérable de situations engendrant des coûts supplémentaires, très généraux ou plus spécifiques, ont été répertoriées. À travers une analyse de la politique québécoise fondée sur la perspective de l'investissement social, le présent article permet d'illustrer comment certaines personnes voient leur potentiel professionnel plus ou moins bien utilisé en raison de contraintes d'accès à la formation, au transport ou à l'aide personnelle, lesquelles débouchent parfois sur un non-recours aux programmes publics ou sur une trappe à la pauvreté. Dans l'ensemble, les résultats mettent en lumière des carences dans les politiques et programmes actuels ainsi que les besoins particuliers non comblés qui jalonnent le parcours des personnes ayant des incapacités compromettant, dans certains cas, l'égalité des chances en termes d'autonomie financière ou de participation sociale. Les choix politiques du gouvernement québécois restent plus ou moins nets au regard de l'État d'investissement social.

Mots-clés : coûts supplémentaires du handicap, État d'investissement social, habitudes de vie, politique sociale au Québec, non-recours

Abstract: Promoting active policies and spending, the social investment perspective proposes measures to foster equal opportunities (Palier, 2005, 2014). For many years in Québec, the disability movement has been advocating recognition of the extra costs of disability and compensation through public measures as these costs amount to inequalities of conditions in comparison with other categories of population (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). These costs also represent an impediment in terms of social participation and equal opportunities, and more so if they limit access to jobs, training or public transportation. In order to document, understand and classify a range of extra costs amongst people with disabilities and their families, we conducted a study allowing us to identify a significantly high number of daily situations entailing extra costs for people with disabilities. Analyzing public policy using the social investment framework, this article illustrates how obstacles to access adequate training, means of transportation or personal homecare supports likely lead to underemployment for persons with disabilities, and sometimes entail a poverty trap. Overall, our findings shed light on deficiencies and ineffectiveness of current policies and programs in spite of recent efforts to implement a social investment paradigm. Response to their special needs being insufficient or simply unavailable, the extra costs of disability remain an impediment to full labour market participation, financial independence and equal opportunities for a high number of respondents and disabled persons in general. Québec's disability policy remains therefore limited in terms of a social investment approach that might respond to equal opportunities for disabled persons.

Keywords: disability costs, Social Investment State, day to day living, social policy in Québec, non-take up of rights

Introduction

Dans un contexte de redéfinition du rôle de l'État-providence, la perspective de l'investissement social se profile à travers les orientations canadiennes et québécoises depuis les années 1990, notamment dans les politiques publiques de l'emploi, de la famille et de la gouvernance (Dufour et al., 2003, 2007). Le gouvernement du Québec a adopté, à la fin des années 1990, une politique familiale exemplaire favorisant l'accès à des services de garde de qualité, des allocations familiales bonifiées et un régime d'assurance parentale élargi, de même qu'une politique d'assistance axée sur les parcours vers l'emploi et une approche de concertation des politiques (Ulysse & Lesemann, 2004; Lefèvre et al., 2011; Godbout & Saint-Cerny, 2008; Vaillancourt, 2009). L'approche d'investissement constitue une transformation à la fois économique et sociale de la place de l'État dans les programmes de protection et de services sociaux, en réponse à la faible croissance économique et aux nouveaux besoins sociaux qui se sont fait sentir dans les pays développés (Palier, 2014). Elle se veut une stratégie propre à réduire les coûts sociaux de la pauvreté et de la précarité en renforçant les capacités des personnes de manière à ce qu'elles réussissent mieux en éducation, au travail et en société. Et comme le reprenait à son compte le Conseil national du bien-être social du Canada (2011), c'est aussi en éliminant des obstacles et en créant des possibilités de formation, d'emploi et d'intégration dans les milieux pour tous les citoyens que l'État peut le mieux contrer la pauvreté. L'investissement social repose sur une contrepartie dans les devoirs et obligations de l'État et du citoyen.

En quoi la stratégie d'investissement social inspire-t-elle aussi, ou suffisamment, les politiques s'adressant aux personnes ayant des incapacités afin de mieux intégrer (ou réintégrer) celles-ci au monde du travail et à la société en général? C'est la trame générale que nous suivrons dans l'examen que nous ferons des résultats d'une étude que nous avons menée sur les

coûts du handicap dans la foulée des objectifs de la politique québécoise *À part entière*.

Dans le cadre de politiques orientées vers l'avenir, la perspective de l'investissement social propose, en effet, des dépenses actives et des mesures visant à favoriser l'égalité des chances (Esping-Andersen et al., 2002). Ainsi, les mesures sociales s'appliquant dans le champ de l'enfance et de la jeunesse y ont une place de choix puisqu'elles investissent des ressources dès le début du cycle de vie des individus. Mais qu'en est-il de cette approche dans le champ du handicap où elle a été peu mise en relief, que celle-ci s'adresse à un âge précoce ou plus avancé des personnes ayant des incapacités? Quels effets ont les programmes de soutien sur les personnes et leur famille, ne serait-ce que pour compenser équitablement leurs besoins généraux ou plus particuliers?

Dans le présent article, nous mettrons l'emphasis sur les coûts reliés au travail et à l'emploi, sans totalement négliger ceux liés à l'éducation, au transport ou au soutien à domicile. Nous proposerons une analyse des résultats de notre recherche sur les coûts supplémentaires généraux (Dumais, Ducharme, & Prohet, 2014) avec ceux d'autres études que nous avons menées sur les mesures d'insertion et de lutte à la pauvreté dans le champ du handicap au Québec (Archambault, Dumais, & Vaillancourt, 2011, 2013). Enfin, nous discuterons d'un certain nombre de questions sur la portée de la politique québécoise et des choix qu'elle exige.

La perspective d'investissement social et la politique québécoise du handicap

- L'investissement social : référent idéologique et concept d'analyse

La mondialisation, la modification des familles et des rapports de sexe, ainsi qu'une période de croissance économique modeste ont modifié le contexte dans lequel les États-providence de type keynésien sont nés et ont connu leur maturité (Myles & Quadagno, 2002). Depuis le début des années 1990, l'État d'investissement social désigne les transformations au sein des



États-providence autant à titre de référent dans le discours politique que comme cadrage théorique pour l'analyse de l'évolution des régimes de protection sociale vers des politiques sociales actives.

Dans l'optique de cette transformation, les programmes de protection sociale doivent être envisagés comme un investissement à long terme. En s'inspirant des travaux d'Esping-Andersen et al. dans *Why We Need a New Welfare State* (2002), Palier (2005) souligne que l'investissement social consiste à agir moins sur l'égalisation des conditions de vie que sur l'égalisation des chances tout au long de la vie. Il s'agit de « passer d'une stratégie de politiques sociales réparatrices et compensatrices à une stratégie préventive » (Palier, 2005, p. 125). La sécurité ne provient plus seulement de la protection sociale offerte par l'État en cas de besoin, mais de la capacité personnelle de chaque individu à s'adapter et à naviguer à travers une économie fondée sur le savoir, au sein d'une culture entrepreneuriale (Jenson & Saint-Martin, 2003).

Dans la perspective de l'investissement social, les États-providence allouent des budgets considérables à la garde d'enfants, aux congés parentaux et à l'égalité des chances aux plans de l'éducation et de la santé (Cantillon & Van Lancker, 2011). L'enjeu consiste à favoriser l'emploi grâce à des mesures incitant au travail. Les réformes orientées vers l'activation de la protection sociale ont promis de diminuer la pauvreté et d'intégrer les gens par l'emploi au sein d'un marché du travail plus inclusif, soulignent Palier (2005) et Barbier (2009).

Avec du recul, maints analystes, notamment dans la foulée de recherches européennes, ont tenté d'évaluer les performances des États en insistant moins sur leur discours, largement concordants et rhétoriques, que sur des constats empiriques concernant des budgets, des modalités d'application et des effets des politiques (Barbier, 2009; Paugam, 2011; Paugam & Duvoux, 2013). Selon eux, les résultats des réformes qui ont été mises en place sont mitigés. Selon eux, sans mettre totalement de côté la stratégie d'activation de la politique sociale, il

faut plutôt en comprendre les carences et les points d'appui pour l'avenir, tout en tenant compte des différences nationales. Par exemple, en France, les problèmes de « trappe à l'inactivité » et de « trappe à la pauvreté » ont été mis en relief dans la foulée de la politique d'activation du revenu minimum d'insertion (RMI) (Guillemot, Pétour, & Zajdela, 2002). La plupart des « rmistes », selon les études, acceptent des emplois peu rémunérés, car leur but premier est de sortir de l'assistance et de retirer un certain mieux-être en milieu de travail; cependant, à terme, ces personnes semblent vouées à des emplois mal payés ou sans avenir en raison de la pénurie d'emplois de meilleure qualité à leur portée « trappe à la pauvreté ». Par ailleurs, il y a des rmistes qui n'ont pas la possibilité de travailler à plein temps et pour qui l'emploi n'apporte que peu de revenus supplémentaires par rapport à leurs prestations; ceux-là préfèrent donc rester sur les programmes de protection « trappe au chômage » ou « trappe à l'inactivité » (idem.). C'est aussi ce que nos propres recherches dans le champ du handicap ont pu constater pour le Québec (Archambault, Dumais, & Vailancourt, 2011, 2013). C'est sur la base de telles études empiriques que Palier (2014) a souligné les difficultés à mettre en œuvre la stratégie d'investissement social qui, avec le recul, paraît avoir été mieux utilisée par les classes moyennes modestes que par les populations très éloignées du marché du travail.

D'autres analystes critiques ont soulevé depuis longtemps le phénomène de « non-recours » aux aides publiques. Leurs analyses se sont, entre autres, appliquées à des programmes se réclamant de l'activation de la protection de l'aide sociale (Warin, 2012). Warin a souligné que le ciblage de populations, dans maintes politiques d'assistance sociale ou de santé, induit de la stigmatisation qui, à son tour, conduit des ayants droit à ne pas utiliser les mesures bien qu'ils les connaissent (2010). En revanche, c'est bien le manque d'information qui vient expliquer le non-recours des personnes présentant un déficit d'autonomie ou des difficultés de compréhension (Warin, 2012). Dans le premier cas, les ayants droit sont en désaccord à l'égard de la politique (son contenu, ses

modalités d'accès), tandis que dans le second, il y a précarité de moyens (faible littératie, faible compétence cognitive) : il s'agit de deux ordres distincts de non-recours, supposant des solutions distinctes.

- Le contexte canadien et la politique québécoise du handicap

Comme dans tous les États occidentaux depuis une vingtaine d'années, l'approche providentialiste, traditionnellement axée sur le droit à l'assistance « passive », a été réorientée au Québec et au Canada dans la perspective de l'investissement social et se présente comme une « réponse permettant d'allier une saine gestion publique à une intervention de l'État dans le domaine social » (Dufour et al., 2007, p. 1). Certains gouvernements provinciaux ont pris une approche relativement punitive en la matière, d'autres ont appliqué avec plus de rigueur les principes de l'investissement social et de la « contrepartie » entre État et citoyens. L'investissement social implique l'activation de toute la population en âge de travailler, y compris les personnes traditionnellement exclues du marché du travail, telles que les personnes ayant des incapacités (Dufour et al., 2007).

Au Québec, les mesures fédérales et provinciales jouent conjointement dans l'insertion en emploi (et dans la formation) des personnes ayant des incapacités. Visant l'activation des personnes éloignées du marché du travail, elles ont, dans certains cas, une nature incitative ou active (subventions à l'emploi, programmes visant à développer des compétences professionnelles, services de garde subventionnés, allègements fiscaux) et dans d'autres cas, une approche plus punitive (seuil très faible pour les prestations de dernier recours, critères restreints et pénalités). À la protection passive se substitue donc l'objectif d'insertion et de participation, mais dans un dosage variable de contrepartie entre l'État et le citoyen.

En général, les retombées de l'État d'investissement social semblent avoir donné des résultats positifs en termes de soutien du revenu et de réduction des inégalités au Québec, particulièrement pour les enfants et les familles mo-

noparentales (Godbout & Saint-Cerny, 2008; Noël, 2013). La politique familiale québécoise a montré des résultats convaincants en ciblant plusieurs dimensions stratégiques : activation des mères, accès aux services de garde de qualité et de développement de l'enfance, soutien financier des familles. De tels résultats sont moins certains en ce qui a trait à l'activation des personnes traditionnellement « éloignées du marché du travail » comme les jeunes adultes décrocheurs, les personnes seules et les personnes ayant des incapacités (Aubry, 2012; Lefèvre et al., 2013; Noël, 2013). Il reste encore à prouver, dans ces derniers cas, que l'État d'investissement social a favorisé l'égalité des chances.

Remarquons toutefois que, hors du champ de la petite enfance et de l'assistance sociale et plus récemment de la santé (Raynault, 2014), la notion d'investissement social apparaît peu présente dans les discours d'acteurs collectifs. En effet, dans les revendications politiques du mouvement associatif des personnes handicapées ou encore dans l'analyse des politiques du handicap, ce sont plutôt les recours aux chartes des droits qui se font de plus en plus nombreux et pressants, particulièrement pour les droits à l'éducation et au travail (Prince & Rioux, 2002; Prince, 2009; Cohu et al., 2008). De même, l'appel aux principes de l'investissement social s'avère peu prégnant en comparaison des revendications pour plus de soutien financier et de services de réadaptation. Sauf pour infléchir les politiques de développement de la main-d'œuvre en mettant au jour la sous-représentation des personnes ayant des incapacités dans une économie en quête de main-d'œuvre (Prince, 2014), l'investissement social apparaît peu caractéristique des discours entendus dans le champ de la politique du handicap.

Pourtant, à l'instar des tenants de l'approche d'investissement social, mais sans en reprendre le vocabulaire, le mouvement des personnes ayant des incapacités revendique des changements systémiques favorisant l'égalité des chances, tout en continuant en parallèle à défendre le droit à l'assistance et aux conditions de bien-être. C'est ainsi qu'au Québec, le



secteur associatif milite depuis plusieurs années afin de faire reconnaître et compenser les coûts supplémentaires associés aux situations de handicap, comme le droit à l'égalité dans l'accès à l'éducation et au travail. Par conséquent, les aides à l'insertion sociale et en emploi s'avèrent importantes comme mesures incitatives dans la politique du handicap, tout comme la reconnaissance que des coûts supplémentaires liés au handicap constituent un frein à la participation sociale et à l'égalité des chances. La participation sociale dépend, entre autres, d'une compensation adéquate de ces coûts (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Il n'est donc pas inutile d'en appeler aux principes de l'investissement social pour tracer un bilan et poser certains constats sur la politique du handicap au Québec. Comment ces principes ont-ils été appliqués dans les mesures et programmes s'adressant aux populations ayant des incapacités? En quoi la compensation des coûts supplémentaires a-t-elle pu se conjuguer à des objectifs de lutte à la pauvreté, de soutien à la participation sociale, et de juste redistribution?

La recherche sur les coûts supplémentaires du handicap au Québec

- Buts, méthodes et mise en contexte

L'enquête sur les coûts supplémentaires du handicap au Québec nous a fourni l'occasion de réfléchir aux retombées de l'approche d'investissement social puisqu'elle s'est penchée sur le soutien aux activités de la vie sociale et quotidienne (éducation, emploi, transport, loisirs) et au bien-être des ménages en situation de handicap. Elle nous a aussi permis de croiser les résultats d'autres travaux sur les effets des mesures actives et d'aide à l'insertion de manière à jeter un regard plus complet sur la politique québécoise à partir de l'approche d'investissement social.

Rappelons le contexte dans lequel notre recherche s'est déroulée. Afin de cerner avec précision la nature des coûts supplémentaires ainsi que leur ampleur pour les Québécois

ayant des incapacités, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a lancé, en 2011, un appel d'offres auquel notre équipe de recherche a répondu en proposant un devis d'enquête visant à identifier, à comprendre et à catégoriser les types de coûts supplémentaires liés aux besoins particuliers. Dans le cadre de cet appel, la distinction entre coûts supplémentaires spécifiques et coûts supplémentaires généraux devait être retenue, puisque ce distinguo, inscrit dans la politique québécoise de 2009, visait à saisir quels sont les coûts supplémentaires « généraux » difficiles à consigner dans des programmes précis ou « spécifiques ». Sur la base de ces nouvelles connaissances, selon l'Office, le gouvernement québécois fournirait une réponse plus adéquate au défi de la compensation équitable (OPHQ, 2009).

Dans notre projet de recherche, nous avons suggéré de poursuivre les objectifs suivants :

- Cerner les besoins des personnes ayant des incapacités et les dépenses supplémentaires, générales et spécifiques, encourues pour répondre à ces besoins;
- Composer des vignettes illustratives des coûts assumés dans une diversité de ménages;
- Proposer une catégorisation des coûts supplémentaires dits généraux.

Un comité consultatif composé de représentants d'associations et de fournisseurs de programmes et services ainsi que de chercheurs fut formé afin de soumettre à la discussion les avancées des travaux à toutes les étapes de la recherche. Soulignons que de tels objectifs, choix de méthode et concepts opératoires, contrastent avec les préoccupations centrales de nombreuses autres recherches portant sur la compensation et se penchent soit sur le calcul des coûts supplémentaires pour le développement de politiques d'assistance (Indecon, 2004; Stapleton, et al., 2009; Tibble, 2005), soit sur les principes d'équité inhérents aux systèmes de soutien du revenu (Blais et al., 2005; Fougeyrollas et al., 1999; Paugam, 2011).

En principe, les besoins particuliers d'une personne présentant des incapacités sont reliés à

des dépenses supplémentaires qu'une personne n'ayant pas d'incapacité n'aurait pas à encourir dans des situations comparables. Dans les systèmes de protection sociale providentialistes, ces besoins peuvent être couverts, en tout ou en partie, par des programmes de compensation ou d'indemnisation spécifiques; des mesures fiscales globales; des services bénévoles, des fondations ou des levées de fonds; des dépenses en argent assumées par la personne ayant des incapacités ou sa famille. Pour l'Office québécois, il était important de distinguer ainsi deux types de coûts supplémentaires : spécifiques et généraux. Comme le définit la politique québécoise *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), les coûts supplémentaires spécifiques (CSS) réfèrent aux dépenses engagées pour répondre à des besoins spécifiques reconnus par l'État, mais insuffisamment couverts par les programmes, services ou mesures gouvernementales, alors que les coûts supplémentaires généraux (CSG) sont des dépenses visant à répondre à des besoins qui ne sont couvertes par aucun programme, mesure ou service et qui sont généralement difficiles à comptabiliser parce que diffuses et impliquant de multiples transactions. Nous avons retenu cette distinction dans notre projet. De plus, dans le cadre de l'enquête réalisée, l'outil conceptuel des habitudes de vie a servi à repérer les coûts supplémentaires de manière systématique. La matrice des habitudes de vie élaborée dans le processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998, 1999) se décline en treize catégories d'activités et de rôles sociaux associés à la réalisation et à l'épanouissement d'une personne incluse en société :

- 1) nutrition;
- 2) condition corporelle;
- 3) soins personnels (et de santé);
- 4) communication;
- 5) habitation;
- 6) déplacements;
- 7) responsabilités (familiales, financières, civiles);
- 8) relations interpersonnelles (sexuelles, affectives et sociales);
- 9) vie communautaire;
- 10) éducation;

- 11) travail;
- 12) loisirs;
- 13) autres habitudes.

Notre enquête priorisait un mode d'échantillonnage raisonné afin de représenter une diversité de situations (type d'incapacité, âge, lieu de résidence, statut socioéconomique). Une configuration en huit noyaux a guidé l'échantillonnage en fonction des quatre grandes catégories d'incapacités (déficience motrice, déficience sensorielle, problèmes de santé mentale/déficience intellectuelle/troubles du développement, déficiences multiples) et de deux zones géographiques (agglomérations urbaines et hors agglomérations). Quatre groupes de discussion avec des personnes ayant des incapacités ou membres de leur famille ont été constitués (n=17 répondants). Des entretiens individuels auprès de personnes ayant des incapacités ou membres de leur famille ont aussi été menés (n=33 répondants). Le recrutement a été laborieux et réalisé grâce à la collaboration de centres de réadaptation, des bureaux régionaux de l'OPHQ, d'organismes communautaires, d'institutions scolaires et de centres de santé et de services sociaux ainsi que par effet « boule de neige ». Le schéma d'entretien visait à recueillir 1) l'information sur les besoins (comblés ou non) en fonction de la matrice des habitudes de vie, 2) les dépenses, 3) les ressources disponibles et 4) les données socio-démographiques pertinentes. Bien que la méthodologie retenue comporte des faiblesses (échantillonnage limité par rapport aux ambitions de représentation des situations, évaluation subjective des besoins particuliers), elle a eu l'avantage de faire ressortir les pratiques des personnes et leurs familles au sein du dispositif complexe des programmes et services offerts, ce qui donne un éclairage important pour la conception de politiques se voulant favorables à l'activation et l'égalisation des chances. Ce type de résultats, croyons-nous, offrent une analyse non négligeable dans la perspective de l'investissement social.



- Mise à plat des données et vignettes illustratives

Bien que la recherche s'intéressait aux coûts supplémentaires généraux, il est apparu pertinent de répertorier aussi les coûts supplémentaires spécifiques, afin de mieux distinguer les deux catégories de coûts ainsi que les contextes dans lesquels ils se présentent. Au total, notre étude a ainsi recensé environ une centaine de situations différentes de coûts supplémentaires généraux ainsi qu'une centaine de situations différentes de coûts supplémentaires spécifiques. Dans le cadre du présent article, seuls les principaux résultats associés au travail et au développement du potentiel professionnel seront illustrés par le biais d'exemples, de courtes vignettes de cas¹ et d'analyses transversales permettant au lecteur de saisir l'essentiel des constats les plus importants².

Les coûts supplémentaires dans le domaine du développement professionnel ne se limitent pas uniquement aux obstacles rencontrés en milieu de travail. En effet, les participants qui ont accédé au marché de l'emploi ou qui ont tenté de le faire ont mentionné des contraintes associées aux déplacements, aux soins personnels et à l'éducation, tel qu'en témoignent les exemples suivants.

- Vignette de cas #1

Denis, 51 ans, est confiné à un fauteuil roulant et a de la difficulté à utiliser ses bras et ses mains. Il occupe un emploi à temps plein. Afin de répondre à ses besoins en termes de soins personnels, Denis reçoit l'aide du centre local de services communautaires, d'une entreprise d'économie sociale et solidaire ainsi que de sa mère. Denis a besoin d'aide au bain, au lever, au déjeuner, à l'habillement et au transport. Lorsque les heures offertes grâce au chèque

emploi-service sont insuffisantes, il paye de sa poche pour des heures supplémentaires. Denis reçoit l'aide de son frère pour le transport au travail, car l'accès au transport adapté s'avère trop contraignant. Il aimerait se mettre à jour dans son domaine professionnel, mais il est compliqué pour lui de se faire accompagner en ville pour assister aux formations appropriées.

- Vignette de cas #2

François, 42 ans, atteint d'une déficience auditive, travaille dans un organisme à but non lucratif. Son emploi est subventionné par l'État grâce à un contrat d'intégration au travail. Il possède une formation en informatique et aimerait travailler dans son domaine, mais n'arrive pas à décrocher d'emploi. « J'ai les compétences, mais les employeurs ne m'appellent pas parce qu'il faut parler au téléphone ». Au travail, il a accès à un service d'interprétariat pour les principales réunions et son poste de travail est muni de signaux lumineux et d'un système de communication spécial. En revanche, son employeur n'a pas pu lui fournir un téléphone intelligent, qu'il s'est procuré à ses frais, et il déplore devoir payer pour des applications vocales qui lui sont inutiles. François déplore aussi devoir payer pour des produits télé et vidéos sous-titrés alors que les produits équivalents standards sont gratuits. Lorsqu'il va au cinéma, il doit souvent se déplacer à plusieurs dizaines de kilomètres de chez lui afin de visionner des films sous-titrés.

- Vignette de cas #3

Sylvain, 41 ans, a cessé de travailler en raison de problèmes de santé mentale. Ses revenus d'aide sociale sont de 10 000 \$ par année. Sylvain souhaite retourner sur le marché du travail et reçoit des services adaptés d'insertion professionnelle. Il apprécie ces services, mais craint d'être « étiqueté ». C'est d'ailleurs pourquoi il refuse de bénéficier du statut de « contraintes sévères à l'emploi » grâce auquel il bénéficierait d'une allocation supplémentaire. Sylvain se déplace à vélo ou à pied, car le transport en commun est cher. Sylvain n'encourt aucun coût supplémentaire, car son budget ne le lui permet pas. La réponse à ses besoins

¹ Les noms des répondants sont fictifs et certains détails dans les descriptions de cas ont été maquillés afin d'assurer la confidentialité.

² Le rapport de recherche détaillé peut être consulté sur le site du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (<http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>).

particuliers passe par des services gratuits ou par des privations.

Au-delà des situations de Denis, François et Sylvain, d'autres répondants à l'enquête ont soulevé des coûts directement ou indirectement liés aux aides et conditions favorisant leur accès à l'emploi. Il y a, par exemple, quand il s'agit de transport ou de formation, des **coûts supplémentaires généraux** pour :

- un véhicule plus grand permettant d'y loger un fauteuil roulant et autres équipements (en cas de déficience motrice);
- des heures réduites de productivité liées au temps d'attente, démarches administratives spéciales et délais de transport adapté;
- des surcharges tarifaires pour certains services de taxi adaptés;
- l'aide de la famille ou de collègues pour les déplacements au travail;
- l'aide de collègues pour la lecture de documents non adaptés (en cas de déficience visuelle);
- l'allongement du temps des études (frais de réinscription, matériel, frais afférents, etc.);
- l'aide aux devoirs ou le soutien pour les travaux académiques (pour enfants ou adultes);
- le matériel scolaire spécialisé non fourni par l'institution scolaire.

En marge de tels frais, l'on constate que le soutien à domicile, s'il doit être adéquat pour répondre aux exigences ou horaires de travail et de formation, est très onéreux. Nous avons retenu, par exemple, des **coûts supplémentaires spécifiques** pour :

- les services à domicile excédant les heures prévues aux programmes;
- l'aide de la famille pour les soins personnels;
- l'exemplaire d'équipement requis en double (par exemple, à la maison et au travail);
- les services d'interprétariat excédant ceux qui sont couverts ou disponibles;
- les pertes d'opportunités en raison des restrictions des programmes d'insertion en emploi.

- *Analyse transversale des données en lien avec l'investissement social*

L'analyse transversale des données recueillies permet de poser quatre constats pertinents lorsqu'il s'agit d'explorer les coûts supplémentaires dans une perspective de développement des compétences professionnelles et d'égalité des chances pour les personnes ayant des incapacités :

- 1) La variété et la récurrence des coûts supplémentaires sont liées aux types d'incapacité et besoins particuliers des personnes dans les situations de travail, que ce soit sur les lieux d'emploi, à domicile ou lors de déplacements.
- 2) Les coûts supplémentaires spécifiques (CSS) sont encourus pour compenser l'insuffisance des programmes (ou leur manque d'intensité), mais aussi en raison du manque d'accessibilité aux services couverts ou de la mauvaise qualité des services.
- 3) Les coûts supplémentaires généraux (CSG) peuvent être classés en fonction de six catégories : pertes d'opportunités, récompenses aux aidants, incidents, dépenses non reconnues, dépenses au pourtour de services reconnus, facturation par défaut d'un service courant.
- 4) Les coûts supplémentaires du handicap augmentent (ou diminuent) en proportion des ressources financières des personnes ayant des incapacités et leur famille. Les personnes ayant les revenus les plus faibles, vivant seules et bénéficiant de peu de support familial sont moins susceptibles d'engager des coûts supplémentaires et leurs besoins particuliers sont difficilement comblés. On constate alors plutôt des « privations » qui diminuent d'autant leurs occasions de participation sociale ou d'activation vers l'emploi. Enfin, certains ménages ne rapportent aucun coût supplémentaire.



Dans l'ensemble, les résultats témoignent de plusieurs situations de besoins non reconnus ou seulement partiellement répondus par les programmes existants dans les domaines entourant le développement optimal des compétences professionnelles. Les exemples précédents illustrent bien comment certaines personnes voient leur potentiel sous-utilisé en raison de contraintes d'accès à la formation, au transport ou à l'aide personnelle. Pour les personnes bénéficiant de situations financières plus aisées, les coûts supplémentaires permettant de surmonter les obstacles peuvent dans plusieurs cas être assumés, favorisant l'égalité des chances. Toutefois, pour les personnes ayant des incapacités vivant dans des contextes économiques plus précaires, les besoins non comblés ou difficilement comblés entravent la participation sociale et l'intégration professionnelle des personnes ayant des incapacités.

Ce bref aperçu des données d'enquête nous ramène maintenant plus précisément à la notion d'investissement social. La perspective théorique d'investissement social nous invite à réfléchir aux dépenses pouvant être effectuées aujourd'hui afin de limiter les coûts sociaux de la pauvreté dans l'avenir, notamment pour l'accès à l'emploi.

Pour les personnes ayant des incapacités, l'emploi est un important vecteur de participation sociale (OPHQ, 2007) et il peut, dans certains cas, contribuer à diminuer la pauvreté vécue par celles-ci (Archambault, Dumais, & Vaillancourt, 2013). Or, nos résultats de recherche sur les coûts supplémentaires démontrent que plusieurs personnes sont dans l'incapacité de répondre de manière adéquate à leurs besoins particuliers dans leur effort de participation sociale ou d'activation professionnelle en raison de coûts additionnels prohibitifs, contribuant ainsi au maintien d'une situation financière précaire. Tel qu'en témoignent les exemples suivants tirés de nos données d'enquête, les coûts supplémentaires ou les besoins non comblés en termes de transport, d'éducation ou de soins personnels apparaissent comme un frein à l'égalité des chances et, surtout, à l'emploi.

Sur le plan du transport, le cas de Mégane, ayant une déficience motrice, illustre bien cette situation. Mégane a fait le difficile choix de ne pas travailler. « Une journée de travail, explique-t-elle, ce n'est pas seulement du 9 à 5. Il faut se préparer à l'avance et attendre le transport adapté ». Ses journées de travail peuvent être allongées de 2 à 3 heures, seulement pour le transport. Elle se contente donc d'une prestation de solidarité sociale. Pour sa part, Paul travaille à temps plein et utilise le transport adapté, bien que cela lui coûte énormément de temps : « attente du véhicule, temps de transport, attente au téléphone pour réserver, temps de déplacement allongé soir et matin ». D'autres participants ont aussi fait le choix de travailler en troquant le transport adapté au profit d'alternatives plus souples (aide de membres de leur famille, d'amis ou de collègues). Toutefois, les personnes hésitent parfois à faire appel trop souvent aux parents et amis et ont ainsi recours à des transports en taxi, ce qui génère d'importants coûts supplémentaires. Les coûts du transport représentent également un obstacle pour Ginette qui occupe une fonction bénévole. En somme, l'accessibilité et la qualité des services de transport adapté ont été critiquées par les participants à la recherche. Les lacunes des services publics ou gratuits se traduisent dans certains cas par des privations ainsi que par une baisse dans les occasions de participation sociale.

L'éducation constitue l'une des pierres angulaires de la perspective de l'investissement social en permettant de renforcer les capacités et en contribuant à l'égalité des chances à travers des dépenses actives orientées vers l'avenir. Or, les études, primaires et avancées, peuvent engendrer des besoins particuliers et des coûts supplémentaires en ce qui a trait aux bourses, aux services d'accompagnement et d'interprétariat, aux aides techniques et au matériel scolaire adapté. Par exemple, les parents de Basile, 10 ans, atteint d'un trouble du spectre autistique, paient pour des services privés d'orthophonie afin de compenser l'insuffisance des services publics ainsi que pour du matériel scolaire adapté à ses besoins. Des coûts supplémentaires découlent aussi, pour certains, du rythme plus lent de progression de leurs étu-

des (coûts d'inscription, frais afférents pour des sessions supplémentaires et coûts d'opportunités). Par exemple, Jacques prévoit terminer son baccalauréat en cinq années au lieu de trois alors que Cindy vient de terminer ses études au terme de plusieurs années. Elle souligne que son « processus d'accès à l'autonomie a été plus long que pour d'autres personnes » et que ses parents ont assumé d'importants coûts supplémentaires afin de la soutenir. Pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les besoins de soutien et d'accompagnement se traduisent davantage par la privation et la frustration que par des coûts supplémentaires. Plusieurs regrettent ne pas avoir eu les moyens et le soutien suffisants pour terminer une formation adéquate.

Pour nombre de personnes rencontrées, les besoins en termes de soins personnels (hygiène, soins corporels, habillement, soins et traitements de santé) occupent une place prépondérante dans la routine quotidienne et une réponse incomplète à ces besoins peut constituer un obstacle à la participation. Par exemple, Françoise a abandonné un emploi en raison de l'épuisement que lui causait sa préparation quotidienne. Elle ignorait à l'époque qu'elle pouvait bénéficier d'aide domestique et d'aide aux soins personnels. Pour Mégane, la routine quotidienne des soins (levers, toilette, habillement) peut allonger sa journée de quatre, voire cinq heures. À l'aide d'un Service externe de main-d'œuvre, elle a exploré l'option du travail à temps partiel, mais celui-ci ne générait pas de revenus suffisants, ce qui l'a poussée à se replier sur les revenus de la solidarité sociale. Enfin, pour certains parents, les soins requis par leur enfant engendrent des sacrifices humains et financiers importants se traduisant par des pertes de salaires, voire l'abandon définitif d'un emploi.

Le travail réfère aux occupations professionnelles ou bénévoles ainsi qu'aux activités d'orientation professionnelle et de recherche d'emploi. Dans le cadre de l'étude réalisée, certains participants occupent un emploi intéressant, notamment grâce à des subventions du program-

me Contrat d'intégration au travail (CIT)³. D'autres, toutefois, déplorent que les CIT ne couvrent pas les emplois à temps partiel et les emplois d'été et qu'ils soient parfois sujets à des manques de fonds générant des listes d'attente. Trois répondants sont inscrits au programme d'aide et d'accompagnement social PAAS'Action⁴, auquel ils ont eu accès par l'entremise d'un service externe de main-d'œuvre (SEMO)⁵ et au moins deux participants occupent des fonctions bénévoles. Plusieurs participants qui occupent un emploi soulignent qu'ils disposent d'aides techniques et que leur employeur répond rapidement aux besoins d'adaptation. Toutefois, Marie-Hélène mentionne que certains de ses besoins ne sont pas comblés et qu'elle a quotidiennement recours à ses collègues pour l'aider dans ses déplacements, ses lectures, pour chercher des documents ou faire des courses.

Ce survol des résultats d'enquête nous servira, dans la dernière partie de l'article, à nourrir une réflexion sur l'activation, la protection sociale et la politique de compensation des besoins particuliers et des coûts supplémentaires dans le champ du handicap.

Discussion des résultats de recherche

Dans l'ensemble, les résultats de notre enquête illustrent plusieurs obstacles rencontrés par les personnes ayant des incapacités en ce qui a trait au renforcement de leurs capacités et à l'égalité des chances en matière d'autonomie professionnelle et financière. En effet, les obstacles d'accès au transport, à l'éducation,

³ Le Contrat d'intégration au travail propose des subventions organisées selon huit volets : soutien au salaire, accessibilité des lieux de travail, adaptation du poste de travail, évaluation des capacités, interprétariat, compensation salariale pour traitements médicaux, accompagnement, considération spéciale.

⁴ Le Programme d'aide et d'accompagnement social propose des activités visant à amener les personnes éloignées du marché du travail à atteindre leur plein potentiel.

⁵ Les services externes de main-d'œuvre sont des organismes sans but lucratif dont la mission consiste à soutenir l'insertion socioprofessionnelle de personnes éloignées du marché du travail.



ou à des soins personnels et les exigences du marché du travail se traduisent par des coûts supplémentaires généraux ou partiellement remboursés par des programmes spécifiques de l'État. En conséquence, les personnes se retrouvent soit dans une sorte de « trappe à la pauvreté » où le travail n'est pas assez payant pour couvrir ces dépenses additionnelles, soit dans une sorte de « trappe à l'inactivité » où elles sont forcées de diminuer leur participation sociale. Or, dans la foulée de la redéfinition du rôle de l'État-providence, les réformes orientées vers des politiques et des dépenses actives sont sensées renforcer les liens entre le droit à la protection et le droit à l'emploi (Barbier, 2009; Méda, 2009). Pour les personnes qui ne parviennent pas à composer avec les contingences du marché du travail en raison de coûts supplémentaires du handicap, l'exclusion et la stigmatisation n'en sont que d'autant plus grandes (Cantillon & Van Lancker, 2011; Leffèvre et al., 2011; Paugam & Duvoux, 2013).

Cela dit, nos résultats de recherche démontrent quand même qu'il est pertinent de chercher à estimer les coûts supplémentaires spécifiques. On a constaté que les programmes et mesures visant l'égalité des chances pour les personnes ayant des incapacités accusent un manque d'intensité, de qualité ou d'accessibilité qui conduisent à un non-recours aux aides, tandis que certains besoins particuliers d'aide (au travail ou à l'aide personnelle à la maison) sont tout simplement non reconnus. Il en va donc de la justice de redistribution au sein de la population vivant avec des incapacités (selon la région où les gens vivent ou le régime d'aide auquel ils sont éligibles), qu'avec celle de même catégorie socioéconomique qui ne vit pas en situation de handicap.

Nous avons soulevé précédemment, grâce à l'exemple de Mégane, que les politiques en vigueur ne favorisent pas toujours l'emploi à temps partiel pour les personnes ayant une capacité de travail réelle mais restreinte. En effet, il est parfois plus avantageux pour une personne ayant des incapacités de conserver les maigres prestations de solidarité sociale (dernier recours) que d'accéder à un emploi faiblement rémunéré, à temps partiel, comme nous l'a-

vons montré dans une autre étude (Archambault, Dumais, & Vaillancourt, 2011), et d'espérer du soutien de proximité, familial ou bénévole.

Considérant ce dernier point, et aussi au fait que le Canada et le Québec sont passés dans une ère d'austérité et d'optimisation des programmes, il se pourrait que seules les mesures d'insertion donnant le plus rapidement de résultats tangibles retiennent l'attention d'une stratégie de réinvestissement social de l'État, comme l'a souligné avec justesse Palier (2014). De plus, dans une perspective d'analyse propre à la théorie de l'investissement, il paraît pertinent de se demander jusqu'où le financement de services très coûteux, visant le développement des compétences et favorisant l'insertion socioprofessionnelle des personnes très éloignées du marché du travail, peut s'avérer rentable ou judicieux en termes d'allocations de ressources, et ce, même si dans une perspective d'inclusion sociale et d'égalité des chances, la question de la rentabilité des investissements consentis pour favoriser l'intégration socioprofessionnelle va à l'encontre du principe de participation sociale valorisé par les mouvements de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Ces questions se posent présentement avec acuité dans le domaine de la santé, où l'accès aux thérapies dispendieuses doit être évalué en tenant compte de divers critères d'efficacité relative et de justice (Contandriopoulos et al., 2016).

Nos propres études empiriques ont montré que certaines personnes ne réussiront jamais à s'insérer de façon permanente sur le marché du travail, tel que nous le connaissons (Dumais & Proulx, 2010; Dumais, Prohet, & Archambault, 2012). Ces limites doivent être jaugées avec le fait que, pour une majorité de prestataires de l'aide financière de dernier recours pour qui le travail n'est pas rentable ou accessible, la « trappe à l'inactivité » persistante risque d'engendrer une vulnérabilité sociale, économique et de santé ayant des coûts sociaux à long terme (Conseil national du bien-être social, 2011; Montpetit, 2007). En ce sens, la fonction de sécurité du revenu de l'État demeure primordiale et une hausse des presta-

tions suffisante pour compenser les coûts supplémentaires du handicap permettrait d'atteindre des seuils de revenu acceptables, selon nous.

N'en reste pas moins qu'aucune recherche ne peut se substituer à des choix de politiques courageux. Sans pousser la protection sociale à « un excès d'ambition ou de laxisme compassionnel [...] insuffisamment sensible aux contraintes » des États sociaux et de la pratique de conciliation des intérêts communs (Belorgey, 2011), certains choix d'investissement social, dans le domaine de l'insertion professionnelle particulièrement, ne devraient pas éliminer totalement les anciens ateliers d'emploi enclavés ou protégés, sauf pour y améliorer d'anciennes pratiques paternalistes ou conditions de travail de second ordre (Prince, 2014).

En dernier lieu, la recherche que nous avons réalisée permet de mettre en lumière le rôle de différents types de solidarités (telles qu'évoquées par Esping-Andersen, 2008) dans la marge de manœuvre financière des personnes ayant des incapacités ainsi qu'en lien avec la réponse à leurs besoins particuliers. L'aide des proches (solidarité familiale) s'avère souvent inséparable du recours à l'aide de l'État, la première devenant presque nécessaire pour bénéficier au maximum de la seconde. En effet, pour plusieurs personnes ayant des incapacités, nous avons constaté que le fait d'avoir contribué à des régimes assurantiels contributifs durant leur vie adulte (tels que les assurances privées, les régimes de rentes, l'assurance-emploi ou de la sécurité au travail) constitue un socle robuste de ressources humaines et financières pour composer avec les besoins et les coûts supplémentaires. Mais ces aides financières ne sont parfois pas suffisantes; c'est la solidarité privée, familiale ou de voisinage, qui supplée alors, notamment pour les personnes ayant des incapacités vivant seules. Et pour les personnes seules qui ne peuvent compter que sur le programme d'aide financière de dernier recours (solidarité sociale), les besoins non comblés sont autant d'obstacles au renforcement des capacités, à la participation sociale et à la lutte contre la pauvreté. Dans le cas de ces dernières, notre recherche

a d'ailleurs montré le caractère un peu fallacieux de la notion de coûts supplémentaires : car il n'y a pas de dépenses ici, mais bien des privations.

Conclusion

Dans l'ensemble, les résultats de notre recherche sur les coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités s'inscrivent en cohérence avec nos travaux antérieurs sur les thèmes de l'emploi et du revenu dans le champ du handicap. Premièrement, ils montrent des carences dans les politiques et programmes actuels qui ne couvrent pas adéquatement les coûts supplémentaires, généraux ou spécifiques, en lien avec l'activation et l'emploi : soit que les programmes existants ne sont pas à la hauteur de l'investissement social adéquat, faute de budgets suffisants, soit qu'ils omettent de couvrir des aides connexes mais importantes (transport, aide à domicile, accompagnement en milieu de travail). Ils mettent ainsi en lumière que les besoins particuliers non comblés jalonnant le parcours des personnes compromettent, dans certains cas, l'égalité des chances en termes d'autonomie financière ou de participation sociale. Deuxièmement, ils illustrent l'impasse dans laquelle se trouvent encore, malgré les ajustements des programmes au cours des dernières années, de nombreux bénéficiaires de l'aide financière de dernier recours ayant une capacité de travail restreinte et pour qui l'emploi est synonyme d'appauvrissement. Troisièmement, ils mettent en relief l'impact des différentes formes de solidarité (familiale, professionnelle et sociale) sur la marge de manœuvre financière des personnes ayant des incapacités et leur capacité à répondre à leurs besoins particuliers. Enfin, les résultats nous obligent à repenser le fragile équilibre entre la lutte au déficit et la lutte à la pauvreté, entre les dépenses publiques et l'investissement social. Certes, considérant la récente ère d'austérité des gouvernements fédéral et provincial au Québec, il paraît un peu illusoire d'interpréter l'évolution de la politique sociale et des mesures pour les personnes ayant des incapacités en fonction de l'approche d'investissement social. Par conséquent, nos constats renvoient de façon saisissante aux arbitrages



déliçats à faire, sur les plans politique et éthique, du rôle de l'État dans la société contemporaine. Ils nous forcent aussi à repenser, à travers le prisme des politiques sociales, l'équilibre entre les solidarités familiale, professionnelle et sociale afin de diminuer les coûts sociaux de la pauvreté et de favoriser l'égalité des chances.

Références

ARCHAMBAULT, L., DUMAIS, L., & VAILLANCOURT, Y. (2013). *Politiques sociales en matière de handicap au Québec : quelques tendances et enjeux actuels*. Repéré à <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/poverty-citizenship/income-security-reform/social-policies-of-disability-in-quebec>

ARCHAMBAULT, L., DUMAIS, L., & VAILLANCOURT, Y. (2011). *Réduire la pauvreté et favoriser la participation sociale? Bénéfices et limites des mesures d'activation de l'emploi et des services d'insertion professionnelle pour les personnes handicapées au Québec*. Cahiers du LAREPPS, 11-04, Montréal : UQAM.

AUBRY, F. (2012). *Lutte à la pauvreté et à l'exclusion au Québec : un bilan d'ensemble mitigé, y compris pour les personnes handicapées*. Repéré à <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/poverty-citizenship/income-security-reform/fight-poverty-exclusion-quebec>

BARBIER, J.-C. (2009). Le workfare et l'activation de la protection sociale, vingt ans après : beaucoup de bruit pour rien? Contribution à un bilan qui reste à faire. *Lien social et Politiques*, 61, 23-36.

BELORGEY, J.-M. (2011). Le droit à la protection sociale : jusqu'où? *Alter, European Journal of Disability Research*, 5, 297-305.

BLAIS, F., GARDNER, D., & LAREAU, A. (2005). Un système de compensation plus équitable. *Santé, société et solidarité*, 2, 105-114.

CANTILLON, B., & VAN LANCKER, W. (2011). Le paradoxe de l'État d'investissement social : pourquoi la pauvreté n'a-t-elle pas baissé? *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4(L), 55-73.

COHU, S., LEQUET-SLAMA, D., & VELCHE, D. (2008). Les politiques en faveur des personnes handicapées au États-Unis et au Canada. *Revue française des affaires sociales*, 4(4), 91-109. Repéré à http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RFAS_084_0091

COHU, S., LEQUET-SLAMA, D., & VELCHE, D. (2005). Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. *Revue française des affaires sociales (RFAS)*, 2005(2), 9-33.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL. (2011). *Le sens des sous pour réduire la pauvreté*. Repéré à

http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/cnb-ncw/HS54-2-2011-fra.pdf

CONTANDRIOPOULOS, D., BROUSSELLE, A., BRETON, M., CARRIER, A., DUHOUX, A., POMERLEAU, S., CHAMPAGNE, G., SAINTE-CROIX, D., & LARDEAU, A. (2016). *Du bon usage des paniers. Mémoire déposé à la consultation du Commissaire à la santé et au bien-être relativement à la couverture publique des services en santé et en services sociaux*. Chaires de recherche PoCoSa & CRC-EASY, Montréal. Repéré à <http://pocosa.ca/wp-content/uploads/2016/01/TexteFinalDIN.pdf>

DUFOUR, P., NOËL, A., & BOISMENU, G. (2003). *L'aide au conditionnel : la contrepartie dans les mesures d'assistance envers les personnes sans emploi en Europe et en Amérique du Nord*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

DUFOUR, P., DOBROWOLSKY, A., JENSON J., SAINT-MARTIN, D., & WHITE, D. (2007). *L'investissement social au Canada; Émergence d'un référentiel global sous tension*, Working Paper No. 14. Repéré à <http://www.cccg.uMontréal.ca/pdf/wp14.pdf>

DUMAIS, L., DUCHARME, M. N., PROHET, A., & ARCHAMBAULT, L. (2014). *Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille*. Montréal (UQAM) : Cahier du LAREPPA14-01. Repéré à : http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_transversal/Cahier%2014-01.pdf

DUMAIS, L., PROHET, A., & ARCHAMBAULT, L. (2012). Insertion en emploi et TED : analyse des retombées et des enjeux politiques d'un projet-pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 128-142.

DUMAIS, L., & PROULX, J. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*, Cahiers du LAREPPS, 10-05, Montréal : UQAM.

ESPING-ANDERSEN, G. (2008). *Trois leçons sur l'État-providence*. France : Seuil.

ESPING-ANDERSEN, G., WITH GALLIE, D., HEMERIJCK, A., & MYLES, J. (2002). *Why We Need a New Welfare State*. New York : Oxford University Press.

FOUGEYROLLAS, P. ET AL. (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*. Rapport de recherche. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

FOUGEYROLLAS, P. ET AL. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap.

GODBOUT, L., & SAINT-CERNY, S. (2008). *Le Québec un paradis pour les familles? Regards sur la famille et la fiscalité*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

GUILLEMOT, D., PÉTOUR, P., & ZAJDELA, H. (2002). Trappe à chômage ou trappe à la pauvreté? Quel est le sort des

- allocataires du RMI? *Revue économique*, 53(6), 1235-1252.
- INDECON INTERNATIONAL ECONOMICS CONSULTANTS (2004). *Cost of Disability Research Project*, Report submitted to the National Disability Authority, Dublin. Repéré à : <http://www.nda.ie/cntrmgmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB?OpenDocument>
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec*. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/rapport_EPLA.pdf
- JENSON, J., & SAINT-MARTIN, D. (2003). New routes to social cohesion? Citizenship and the Social Investment State. *The Canadian Journal of Sociology*, 28(1), 77-99.
- LEFÈVRE, S., BOISMENU, G., & DUFOUR, P. (2011). *La pauvreté. Quatre modèles sociaux en perspective*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- MÉDA, D. (2009). *L'État prévoyant; Quelles origines, quelles significations?* Repéré à <http://www.jean-jaures.org/NL/340/340>
- MONTPETIT, C. (2007). *Un portrait de la pauvreté sur le territoire de Centraide du Grand Montréal*. Montréal, Centre Léa-Roback, en collaboration avec Centraide du Grand Montréal. Repéré à http://www.centrelearoback.ca/assets/PDF/04_activites/CLR-PUB_PortraitPauvrete07.pdf
- MYLES, J., & QUADAGNO, J. (2002). Political Theories of the Welfare State. *Social Service Review*, 76(1), 34-57.
- NOËL, A. (2013). Quebec's New Politics of Redistribution, In K Banting, J Myles (dir.), *The Fading of Redistributive Politics: Inequality and the Politics of Social Policy*. Vancouver : UBC Press, 256-82.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées : Le travail*, Québec.
- PALIER, B. (2014). *La stratégie d'investissement social*. Étude du Conseil économique, social et environnemental, France. <hal-01064753>. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01064753/document>
- PALIER, B. (2005). Vers un État d'investissement social. Pistes pour une redéfinition de la protection sociale. *Informations sociales*, 8(128), 118-128.
- PAUGAM, S., DIR. (2011) [2007]. *Repenser la solidarité*. Paris : PUF / Quadrige.
- PAUGAM, S., & DUVOUX, N. (2013) [2008]. *La régulation des pauvres*. Paris : PUF/Quadrige.
- PRINCE, M. J. (2014). Locating a Window of Opportunity in the Social Economy: Canadians with Disabilities and Labour Market Challenges. *Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research*, 5(1), 6-20.
- PRINCE, M. (2009). *Absent Citizens. Disability Politics and Policy in Canada*. Toronto, Canada: University of Toronto Press.
- RIOUX, M., & M. PRINCE (2002). The Canadian Political Landscape of Disability: Policy Perspectives, Social Status, Interest Groups and the Rights Movement, In A Puttee (dir.) *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada* (p. 11-28). Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- RAYNAULT, M. F. (2014). Les inégalités sociales de santé : une loi universelle, In A. Noël, M. Fahmy (dir.) *Miser sur l'égalité* (p. 163-178). Montréal : Fides.
- STAPLETON, D., PROTIK, A., & STONE, C. (2009). *Review of international evidence on the cost of disability*. Research Report, no 542, London (U.K.): Department for Work and Pensions.
- TIBBLE, M. (2005). *Review of existing research on the extra costs of disability*. Working Paper, no 21, London (U.K.): Department for Work and Pensions.
- ULYSSE, P. J., & LESEMANN, F. (2004). *Citoyenneté et pauvreté. Politiques, pratiques et stratégies d'insertion en emploi et de lutte contre la pauvreté*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- VAILLANCOURT, Y. (2009). L'héritage québécois en politiques sociales et l'État-stratège plus ou moins partenaire de la société civile, In L. Côté, B. Lévesque, G. Morneau (dir.), *État Stratège et participation citoyenne* (p. 254-266). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- WARIN, PH. (2010). *Ciblage de la protection sociale et production d'une société de frontières*, SociologieS [En ligne], Dossiers, Frontières sociales, frontières culturelles, frontières techniques, mis en ligne le 27 décembre 2010. Repéré le 1er décembre 2017 à <http://sociologies.revues.org/3338>
- WARIN, PH. (2012). *Le non-recours aux droits. Question en expansion, catégorie en construction, possible changement de paradigme dans la construction des politiques publiques*, SociologieS [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 15 novembre 2012, 20 p.

