



LA MESURE DE L'INCAPACITÉ : UN ÉTAT DES LIEUX

Réalisé par

Provencher Ysabel, professeure titulaire à l'École de service social de l'Université Laval

**Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle
(CRPIP)**

Université Laval

Novembre 2015

Note : Dans cet ouvrage, le masculin est utilisé comme représentant des deux sexes sans discrimination à l'égard des hommes et des femmes et dans le seul but d'alléger le texte

PRÉFACE

Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention du Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle (CRPIP)/Center of Research on Work Disability Policy (CRWDP)

L'auteure tient à souligner la contribution de Marie-Ève Corriveau, assistante de recherche, ainsi que madame Aline Lechaume et monsieur Guy Fréchet de la direction de la recherche du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Leurs commentaires ont été d'une grande utilité, à la fois pour valider la démarche et pour enrichir la compréhension des phénomènes examinés. L'auteure tient également à souligner la contribution de monsieur Daniel Doyon, Directeur de la recherche au ministère et le remercier pour sa disponibilité ainsi que ses commentaires et conseils judicieux tout au long de la démarche.

Les points de vue exprimés dans ce rapport n'engagent que son auteure.

Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle-section du Québec

Pavillon Charles-De Koninck

1030, avenue des Sciences-Humaines

Bureau 5444

Québec (Québec) G1V 0A6

Téléphone : (418) 656-2131-4604

Télécopieur : (418) 656-3567

Courriel : ysabel.provencher@svs.ulaval.ca

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	5
Le concept de l'incapacité.....	5
La mesure de l'autonomie.....	6
La mesure des incapacités au travail.....	6
La mesure des incapacités au travail au sein du régime québécois d'assistance.....	7
INTRODUCTION	8
PARTIE I : Le concept de l'incapacité	8
Évolution du concept.....	9
Les enquêtes nationales sur l'incapacité	10
L'évolution de la mesure de l'incapacité dans les enquêtes nationales.....	14
PARTIE II : Mesure des incapacités et mesure de l'autonomie.....	18
La mesure des capacités/incapacités fonctionnelles	19
La mesure du fonctionnement social	20
Les indicateurs de l'incapacité	22
PARTIE III : Mesure des incapacités au travail	24
La mesure de l'invalidité.....	25
La mesure des incapacités dans les régimes d'assistance	27
Quelques processus innovateurs.....	30
Le Structured Decision Making de la Californie.....	30
Le Employability Measure du Minnesota.....	30
Le Wellness Assessment de New York.....	31
Le Job Seeker Classification Instrument de l'Australie.....	31
Le Disability Screening Service de Louisiane.....	32
Le protocole du service de réhabilitation en santé mentale pour adultes du comté de Ramsay, au Minnesota.....	33
PARTIE IV : La mesure des incapacités au travail dans le régime québécois d'assistance	33
Le processus d'identification des incapacités	34
Les modalités et instruments d'identification des contraintes liées à la santé	36
Les modalités et instruments d'identification des autres contraintes à l'emploi	37
CONCLUSION.....	40
BIBLIOGRAPHIE.....	42

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1- Prévalence de l'incapacité selon les enquêtes (pop. 15 ans et plus, Québec et Canada).	13
Tableau 2- Opérationnalisation du concept de l'incapacité dans les enquêtes	16
Tableau 3- Dimensions de l'incapacité mesurées selon les instruments	23
Tableau 4 –Collecte de données à l'admission pouvant indiquer une incapacité	35
Tableau 5- Obstacles associés à plus d'un domaine de compétence.....	38

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Washington Group Sort Set of Questions	47
Annexe 2 : Washington Group Extended Set of Questions	49
Annexe 3 : Online Work Readiness Assessment Tool, U.S. Health and Human Services Administration.	61
Annexe 4 : <i>Employability Assessment Form. Guide for Physicians</i> , Pennsylvania Department of Public Welfare	66
Annexe 5 : <i>Employability Measure Manual and User's Guide</i> . Minnesota, Department of Human Services	69
Annexe 6 : <i>Job Seeker Classification Instrument Guidelines</i> . Disability Employment Services, Australian Government	91
Annexe 7 : Aide-mémoire-Domains de compétences :recherche d'emploi, Guide des mesures et services d'emploi, Emploi-Québec.....	111
Annexe 8 : Le bilan de l'employabilité: manifestations, causes et conséquences de la <i>situation</i> <i>d'emploi</i> , Guide des mesures et services d'emploi, Emploi-Québec	113

LA MESURE DE L'INCAPACITÉ : UN ÉTAT DES LIEUX

RÉSUMÉ

Le présent rapport s'attarde à décrire certains processus, modalités et instruments de mesure des incapacités utilisés dans plusieurs domaines des services publics. La première partie du rapport est consacrée à l'examen des différents instruments de mesure de la prévalence de l'incapacité utilisés dans les enquêtes de population au Québec et au Canada depuis 1986. La seconde partie porte sur la description et la comparaison de quelques instruments de mesure de l'autonomie fonctionnelle utilisés dans les établissements du système de santé et services sociaux québécois. La troisième partie du rapport présente quelques processus, outils et instruments de mesure des incapacités au travail tels que mis en application dans certains régimes publics d'assistance, principalement aux États-Unis. Enfin, la quatrième et dernière partie du rapport présente les caractéristiques essentielles du processus d'évaluation des incapacités au travail au sein du régime québécois d'assistance publique (aide sociale).

Le concept de l'incapacité

La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS en 2001 pose l'incapacité comme le produit de l'interaction de plusieurs facteurs individuels (déficiences/déficits sensoriels, troubles cognitifs, etc.), sociodémographiques (âge, niveau de scolarité, etc.) et sociaux-environnementaux (présence d'un réseau de soutien, accès aux services, facilité/difficulté des déplacements, etc.). L'ensemble des facteurs interagissent entre eux et exercent une influence sur la capacité d'un individu d'accomplir les activités quotidiennes nécessaires à l'exercice de ses rôles sociaux. L'examen des cadres opératoires et méthodologiques mis en œuvre depuis 1986 pour décrire et mesurer la prévalence des incapacités au Québec et au Canada montre que si les incapacités liées aux fonctions visuelles, auditives et locomotrices sont prises en compte depuis le début, certaines dimensions d'incapacités sont mesurées depuis moins d'une vingtaine d'années, notamment celles en regard des troubles mentaux, psychologiques et/ou émotifs. Par conséquent, entre 1986 et 2012, différentes personnes vivant avec des incapacités ont répondu à différentes questions en regard de plusieurs catégories d'incapacité. Les différents taux de prévalence des incapacités révélés dans ces enquêtes dépend donc à la fois des domaines d'incapacité, du nombre et de la nature des questions posées ainsi que des catégories de réponses existantes dans chacun des instruments utilisés. Par ailleurs, la situation constatée au Canada s'applique à l'ensemble des pays de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ce qui rend encore plus complexe la comparaison des résultats sur la prévalence de l'incapacité entre les pays. Pour pallier à cette difficulté, le *Washington Group on Disability Statistics* de la commission de statistique de l'Office des Nations Unies, dont fait partie le Canada, a produit deux séries de questions d'identification des incapacités; le *Short Set of Questions*, portant sur les mesures générale à utiliser dans les recensements et le *Extended Set of Questions* pour les enquêtes spécialisées ou les enquêtes de population. Ces nouveaux instruments de mesure faciliteront les comparaisons des résultats des enquêtes de population dans les différents pays.

La mesure de l'autonomie

Le phénomène du recours à des instruments différents pour développer des connaissances sur l'incapacité n'est pas unique toutefois aux grandes enquêtes de population. Dans chacun des pays post-industrialisés, les autorités publiques responsables de la prestation des services et programmes dans un domaine particulier (travail, services de santé, éducation, transport...) utilisent différents instruments de mesure de l'incapacité. Plusieurs de ces instruments sont centrés sur la mesure de l'autonomie fonctionnelle et sont utilisés dans le contexte de la livraison de services socio-sanitaires. Un certain nombre d'entre eux permettent de mesurer la participation sociale et l'exercice des rôles sociaux. Ces différents outils font appel à l'observation des comportements et sont administrés le plus souvent par entrevue (Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), *Functional Independence Measure* (FIM), *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL), *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA), *Mini Mental State Examination* (MMSE), questionnaire de la mesure des habitudes de vie (MHAVIE), questionnaire du fonctionnement social (QFS), *First Episode Social Functioning Scale* (FESFS), *Community Integration Questionnaire* (CIQ), *World Health Organization Disability Assessment System* (WHODAS)). Ils sont généralement utilisés auprès des individus aux prises avec des incapacités (physiques et cognitives) engagés dans un processus de réadaptation. Globalement, ces différents instruments servent à apprécier les aptitudes sensorielles (principalement la vision et l'audition), les aptitudes sensori-motrices (qui font appel à l'action simultanée d'un sens et d'un geste comme une habileté manuelle, une aptitude à conduire un véhicule, etc.) et les aptitudes mentales (qui font appel à l'exercice des fonctions de mémoire, d'attention, d'observation et de jugement) des individus.

La mesure des incapacités au travail

L'évaluation des capacités de travail, pour sa part, réfère plus particulièrement aux aptitudes engagées dans l'activité de travail, lesquelles incluent, mais non limitativement, les capacités fonctionnelles. Dans les régimes d'assistance publique, l'évaluation des capacités/incapacités au travail se distingue de l'évaluation de l'invalidité (incapacité grave et prolongée à détenir une occupation rémunératrice). En effet, l'évaluation de l'invalidité ne permet pas de mesurer le *degré* ou le niveau de capacités/incapacités dévoilé par la présence de limitations physiques, mentales, relationnelles, sociales et organisationnelles avec lesquelles doivent composer des individus et qui affectent leur capacité à trouver et/ou à se maintenir en emploi. Globalement, la mesure des capacités/incapacités au travail prend appui sur la mesure des forces, des ressources de même que des barrières à l'emploi que présente un individu compte tenu de son état de santé, de ses antécédents de travail, de ses caractéristiques sociodémographiques, de ses valeurs et attitudes. Elle s'opérationnalise au moyen de différents processus, outils et procédures mis en application dans les régimes d'assistance publique. Parmi ceux-ci figurent le *Structured Decision Making (SDM)* du comté de Riverside en Californie, le *Employability Measure* de l'État du Minnesota, le *Wellness Comprehensive Assessment Rehabilitation and Employment Program* de la ville de New-York, le *Job Seeker Classification Instrument* des services publics d'emploi en Australie et le *Disability Screening Service* de l'État de la Louisiane. L'évaluation des incapacités au travail dans ces régimes d'assistance renvoie fondamentalement à l'identification

des limites et des obstacles à l'emploi avec lesquels sont aux prises les individus assistés et que l'on associe à l'évaluation de l'employabilité.

La mesure des incapacités au travail au sein du régime québécois d'assistance

Le processus d'évaluation des incapacités de travail d'un individu admis au régime québécois d'assistance s'appuie sur l'examen 1-des contraintes liées à son état de santé et 2-des autres obstacles ou contraintes à l'emploi. L'évaluation suit ainsi deux filières parallèles; l'évaluation des incapacités liées à l'état de santé et l'évaluation des autres incapacités au travail. Lorsque les données recueillies au moment de l'admission au régime indiquent la possibilité d'une incapacité liée à l'état de santé, le processus consiste à vérifier l'admissibilité à une mesure supplémentaire de soutien financier (allocation dite de contrainte temporaire) ou à celle du programme de solidarité sociale (allocation du programme de solidarité sociale). Grosso-modo, l'évaluation se fonde sur le caractère permanent ou non de la limitation liée à l'état de santé et sa confirmation par un rapport médical. L'investigation des autres obstacles/limitations à l'emploi se déploie principalement dans le cadre de l'entrevue systématique d'évaluation et d'aide à l'emploi (SAEE) en fonction d'une liste préétablie d'obstacles relatifs à quatre domaines de compétences : qualifications, recherche d'emploi, maintien en emploi et choix professionnel. Cette identification des incapacités au travail est réalisée simultanément avec la planification des services et mesures constituant le *Parcours individualisé vers l'emploi*, ce qui rend moins nette la distinction entre l'identification des capacités/incapacités (l'évaluation) et l'identification des besoins (l'orientation de services). En somme, l'évaluation des incapacités liées à la santé est effectuée dans une optique de vérification d'éligibilité à une allocation ou un programme de soutien financier tandis que l'évaluation des autres incapacités est effectuée dans une optique de détermination d'un plan de services visant à favoriser le développement du niveau d'employabilité du demandeur et le renforcement de sa capacité d'insertion durable en emploi.

Cette étude dresse un portrait des cadres conceptuels et méthodologiques appliqués dans les enquêtes de population ainsi que des instruments d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle et des incapacités au travail des individus. Le rapport rend compte également du processus d'évaluation des capacités/incapacités de travail au sein du régime québécois d'assistance publique. L'étude ne tient pas compte toutefois des pratiques quotidiennes concrètes associées à l'évaluation de l'incapacité telles qu'elles se déploient dans les différentes organisations, au moyen de l'interaction entre le professionnel chargé de l'évaluation et l'individu objet de cette évaluation, laquelle interaction demeurant à documenter.

INTRODUCTION

Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention du Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle (CRPIP)/Center of Research on Work Disability Policy (CRWDP)

L'auteure tient à souligner la contribution de Marie-Ève Corriveau, assistante de recherche, ainsi que madame Aline Lechaume et monsieur Guy Fréchet de la direction de la recherche du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale. Leurs commentaires ont été d'une grande utilité, à la fois pour valider la démarche et pour enrichir la compréhension des phénomènes examinés. L'auteure tient également à souligner la contribution de monsieur Daniel Doyon, Directeur de la recherche au ministère et le remercier pour sa disponibilité ainsi que ses commentaires et conseils judicieux tout au long de la démarche.

Les points de vue exprimés dans ce rapport n'engagent que son auteure.

Si l'on s'entend pour dire que le handicap réfère à la situation dans laquelle est placé un individu vivant avec des déficiences, les termes incapacité et limitation d'activités, couramment utilisés dans les programmes, services et politiques publiques renvoient pour leur part à des cadres conceptuels et opérationnels multiples associés à autant de champs d'application (réadaptation, insertion socio-professionnelle, sécurité sociale, etc.). Le présent rapport s'attarde à décrire quelques processus, modalités et outils de mesure des incapacités dans différents domaines des services publics. L'objectif vise à informer les responsables de l'action publique de l'état actuel des connaissances sur la question de la mesure des incapacités, notamment dans les régimes d'assistance, particulièrement interpellés par les enjeux d'insertion socioprofessionnelle auprès de cette population.

Trois plans successifs d'examen des outils de mesure des incapacités seront abordés. L'examen critique des instruments de mesure de la prévalence de l'incapacité utilisés dans les grandes enquêtes au Canada et au Québec depuis 1986 compose l'essentiel de la première partie du présent rapport. La seconde partie porte sur les instruments de mesure des capacités utilisés dans les établissements du système de soins et services de santé, notamment ceux voués à la mesure de l'autonomie fonctionnelle et sociale des individus. La troisième partie du rapport s'attarde pour sa part à présenter quelques processus et instruments d'évaluation des capacités de travail mis en application dans certains régimes d'assistance publique. Enfin la dernière partie du rapport rappelle l'essentiel du processus et des modalités d'évaluation de l'employabilité existant au sein du régime québécois d'assistance.

PARTIE I : LE CONCEPT DE L'INCAPACITÉ

La notion d'incapacité, quelquefois associée à celle de handicap, s'est transformée depuis son émergence au milieu des années 60. L'incapacité est aujourd'hui considérée comme l'expression des difficultés que peut entraîner une limitation dans les différentes sphères de la vie d'une personne. Les différentes dimensions de l'incapacité prises en compte dans les grandes enquêtes de prévalence de l'incapacité au Québec et au Canada entre 1986 et 2012 tiennent

compte de cette évolution. L'examen des cadres méthodologiques et conceptuels ayant servi à mesurer l'incapacité au sein de ces enquêtes montre la variété des indicateurs servant à mesurer l'une ou l'autre dimension du concept et conséquemment, des résultats obtenus.

Évolution du concept

Il y a une trentaine d'années l'incapacité était considérée comme la résultante d'une maladie physiologique ou d'une blessure qui entrave le fonctionnement normal d'un individu. Élaboré à partir des premiers travaux de Nagi (1965), l'incapacité est aujourd'hui considérée comme l'expression des difficultés rencontrées par un individu qui se trouve limité dans l'exécution de ses activités quotidiennes (Consortium Initiative sur le partage des connaissances et le développement des compétences < <http://www.ipcdc.qc.ca/>>). La notion d'incapacité dépasse ainsi la seule prise en compte des déficiences et devient fonction de l'estimation que fait une personne des difficultés qu'elle rencontre. L'aptitude d'un individu représente alors sa possibilité d'accomplir une activité, cette possibilité s'étalant sur un continuum allant de la capacité à l'incapacité.

Un premier système de classification des incapacités élaboré à la suite des travaux de Nagi et ses collaborateurs est adopté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980, la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIHDID). Cette classification met à jour une première opérationnalisation du concept de l'incapacité en distinguant la *déficience* qui provient d'un trouble ou d'une maladie liée à une perte ou une anomalie et qui affecte une structure ou une fonction organique tandis que *l'incapacité* représente plutôt la perte d'habiletés dans l'exécution des activités dites normales de la vie quotidienne. Le concept de handicap renvoie dès lors aux conséquences sociales de la déficience.

Devenue rapidement insatisfaisante dans la mesure où elle ne prenait pas suffisamment en compte les déterminants environnementaux de l'incapacité qui peuvent favoriser/limiter une situation de handicap, cette première classification laisse place à la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) adoptée par l'OMS en 2001. La nouvelle classification pose l'incapacité comme la résultante de l'interaction de plusieurs facteurs, incluant les caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, niveau de scolarité, revenu...) et sociales d'un individu (présence ou non d'un réseau de soutien, famille, etc.) avec l'accomplissement de ses activités quotidiennes en considérant les composantes physiques, financières et politiques qui contribuent à déterminer les conditions de son environnement général. Autrement dit, la CIF définit l'incapacité comme le produit de l'interaction de plusieurs facteurs individuels (âge, habitudes de vie, statut socio-économique, etc.), physiques ou physiologiques (maladies de l'appareil respiratoire, cardiovasculaire, déficiences/déficits sensoriels, lésions traumatiques, troubles cognitifs et du comportement, etc.) et socio-environnementaux (état de l'environnement, accès aux services, facilité/difficulté des déplacements locaux, etc.).

Le système de classification de la CIF regroupe quelque 1400 déclinaisons des expressions possibles de l'incapacité regroupées dans quatre grandes dimensions, soient les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation ainsi que les facteurs environnementaux. Les fonctions organiques et les structures anatomiques regroupent les

déterminants des incapacités liés aux sens (y compris la douleur), à l'appareil locomoteur et au mouvement, aux systèmes cardiovasculaire, nerveux, immunitaire et respiratoire, digestif, métabolique et endocrinien, génito-urinaire et reproductif, au système de la voix et de la parole ainsi qu'aux fonctions mentales. La dimension des activités et de la participation regroupe pour sa part les déterminants de l'incapacité liés à l'apprentissage et à l'application des connaissances, à l'exécution et la gestion des tâches générales de la vie quotidienne, à la communication et à la mobilité, à l'entretien personnel et à la vie domestique, aux relations et aux interactions avec autrui, de même que les déterminants liés à l'éducation, au travail et à l'emploi, à l'autosuffisance économique, à la pratique des loisirs et des sports ainsi qu'à la participation à la vie politique et sociale.

Quant aux facteurs environnementaux qui composent la quatrième dimension de l'incapacité, on y regroupe les déterminants liés aux aides techniques (produits, système ou équipement destinés à compenser, soulager ou neutraliser une déficience), aux éléments animés et inanimés de l'environnement naturel ou physique (modifiés ou non par l'homme), au soutien dispensé et aux attitudes adoptées par la famille et le réseau de proches. On regroupe également dans cette dernière dimension les déterminants liés aux services, aux prestations et aux programmes offerts par divers opérateurs (employeurs, associations, institutions et agences de services publics et parapublics) dans divers secteurs de la vie sociale. Les déterminants liés aux mécanismes administratifs de suivi, de contrôle et de surveillance de ces services, prestations et programmes composent enfin la dernière composante des facteurs environnementaux de l'incapacité. En somme, le système de classification CIF permet une définition plus directement liée au modèle social de l'incapacité en posant celle-ci comme déterminée par l'interaction d'un ensemble de facteurs où la déficience crée un désavantage social qui peut conduire à la situation de handicap (Mackenzie, Hurst et Crompton, 2009).

Cette réflexion entreprise à partir de la fin des années 80 sur la nécessaire prise en compte des déterminants environnementaux et ayant conduit à la CIF de 2001 trouve des échos dans les initiatives entreprises par les pays membres au cours des dernières décennies pour mieux identifier la population avec des incapacités, sa réalité et ses besoins. S'appuyant tour à tour sur les définitions opérationnelles de l'incapacité issues de la CIHDID puis de la CIF, plusieurs études d'enquêtes et travaux menés au Canada et au Québec illustrent les efforts entrepris de façon à fournir une base de connaissances en regard de la planification et de l'évaluation des politiques, programmes et services à leur égard, y compris en matière d'équité en emploi. Entre 1991 et 2012, quatre grandes enquêtes ont contribué à développer les connaissances au sujet des populations vivant avec des incapacités au Canada et au Québec. Ces enquêtes témoignent des changements dans l'opérationnalisation du concept de l'incapacité et dans les instruments permettant de le mesurer.

Les enquêtes nationales sur l'incapacité

Le recensement canadien de 1986 fut le premier à inclure deux questions sur la limitation d'activité. Cette base de sondage, constituée des répondants au recensement ayant répondu oui aux deux questions sur les limitations, a permis de réaliser la toute première *Enquête canadienne sur la santé et la limitation d'activité (ESLA)* répétée une seconde fois avec la base de données

du recensement de 1991. L'objectif de cette première enquête était d'identifier les Canadiens ayant une incapacité et de déterminer leurs limitations et obstacles.

Une seconde enquête aux objectifs similaires est entreprise à partir d'un nouvel ensemble de questions-filtres, inspirées de la classification internationale des handicaps de 1980 (CIHDID) et incluses aux recensements de 2001 et de 2006. Ce nouvel ensemble d'identification ou questions-filtres permettait d'identifier les Canadiens ayant indiqué éprouver de la difficulté à entendre, voir, communiquer, marcher, monter un escalier, se pencher, apprendre ou autres activités semblables et si un état physique ou mental réduisait les activités (la quantité ou le genre) à la maison, au travail ou à l'école de même que dans les déplacements. En mettant ainsi l'accent sur la participation à la société des personnes qui vivent avec des incapacités, cette seconde de base de sondage a permis la réalisation d'une deuxième enquête post-censitaire baptisée *Enquête sur la participation et la limitation d'activités* (EPLA) et réalisée en 2001 et 2006. L'enquête permet ainsi d'apprendre qu'en 2006, 42% des personnes âgées de 15 à 64 ans ayant déclaré une incapacité étaient inaptes au travail (Galarneau et Radulescu, 2009).

Ces mêmes questions-filtres sur l'incapacité incluses aux recensements de 2001 et de 2006 ont également permis d'ajouter un volet longitudinal à l'Enquête canadienne sur la dynamique de travail (ETDR). Couvrant la période de 1999 à 2004, cette enquête a permis de mettre en lumière de nouvelles connaissances sur la participation au marché du travail des personnes touchées par une incapacité. L'enquête laisse voir par exemple que la durée de l'incapacité varie ; si 41% ont déclaré une incapacité à un moment donné entre 1999 et 2004, seulement 5% des répondants ont déclaré avoir été limités pendant les six années de la période. Bien que l'enquête de l'ETDR révélait peu d'information sur la nature permanente ou temporaire de l'incapacité ou sur son degré de sévérité, elle a permis de mettre en lumière des différences importantes dans les taux d'activité selon le type d'incapacité et montré l'importance de la mesure de la sévérité de ces incapacités pour mieux apprécier son effet sur l'activité en emploi (Galarneau et al., 2009).

En 2010, à la suite de la ratification par le Canada de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes ayant une incapacité et en s'appuyant sur la nouvelle classification de l'OMS, Emploi et Développement social Canada (EDSC) et Statistique Canada ont élaboré six questions-filtres sur l'incapacité qui permettant d'identifier les Canadiens ayant une limitation d'activités causée par un état ou un problème de santé de longue durée. Ces six questions d'identification des incapacités, les QII, ont été incluses dans le questionnaire de l'Enquête nationale sur les ménages de 2011 (ENM). Elles étaient centrées sur l'identification de personnes qui déclarent une difficulté dans l'accomplissement d'une tâche ET dont les activités quotidiennes sont limitées en fonction de ce trouble ou de cette difficulté. Cette base de sondage a donné lieu à la troisième enquête nationale: l'enquête canadienne sur l'incapacité de 2012 (ECI). Selon les données de l'ECI, parmi les 45 000 adultes en âge de travailler vivant dans un logement privé et ayant initialement déclaré une limitation d'activité causé par un état ou un problème de santé de longue durée dans l'enquête nationale sur les ménages (ENM), 31% avaient une incapacité légère, 20% une incapacité modérée, 23% une incapacité sévère et 26% une incapacité très sévère. (Statistique Canada, 2013).

Du côté québécois, une démarche parallèle a été menée en 2010 et 2011 dans le cadre de l'*Enquête québécoise sur l'expérience de soins (EQES)* (Tremblay, Dubé, et Baraldi, 2013). Cette enquête d'envergure s'adressait à l'ensemble des personnes de 15 ans et plus admissibles au régime d'assurance-maladie du Québec et vivant dans un logement non-institutionnel, correspondant à 97,5% de la population de 15 ans et plus sur le territoire. L'EQES avait pour but de documenter six dimensions de la performance du système de santé et tout comme pour le recensement canadien, l'enquête comportait des questions-filtres sur l'incapacité, lesquelles ont permis de constituer une base de données pour une seconde enquête : *l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement (EQCLAV 2010-2011)* (Fournier, Dubé, Lazale, Godbout et Murphy, 2013). Ces questions-filtres portaient sur les difficultés à réaliser certaines activités quotidiennes en raison d'un état ou d'un problème de santé de longue durée (6 mois ou plus), incluant les difficultés liées à la vision, l'audition, la parole, l'ouïe, la mobilité ou l'agilité de même que les limitations en raison d'un problème de mémoire, d'un trouble d'apprentissage, de déficience intellectuelle ou d'un trouble envahissant du développement, d'un trouble de nature psychologique ou d'un problème de santé physique de nature indéterminée.

Globalement, ces enquêtes ont permis d'approfondir les connaissances sur la prévalence de l'incapacité au Québec et au Canada et sur les effets des limitations rencontrées par les individus dans l'accomplissement de leurs rôles sociaux. Comme illustré au tableau ci-dessous, leurs résultats varient et ces enquêtes peuvent difficilement être comparées entre elles en raison de la diversité des bases de sondage et des outils méthodologiques utilisés (Office des personnes handicapées du Québec, 2015). Elles témoignent du même coup de l'évolution du concept de l'incapacité et des efforts déployés pour construire des instruments permettant d'en mesurer les manifestations et les impacts au sein de la population.

TABLEAU 1- PRÉVALENCE DE L'INCAPACITÉ SELON LES ENQUÊTES (POP. 15 ANS ET PLUS, QUÉBEC ET CANADA).

EQCLAV (2010-2011)		EPLA (2006)		ECI (2012)	
Taux d'incapacité global					
33,0%		14,3%		9,6%	
Taux d'incapacité selon le sexe					
Homme	Femme	Homme	Femme	Homme	Femme
32,2%	34,3%	13,4%	15,2%	12,5%	14,9%
Taux d'incapacité selon le type d'incapacité					
Audition	7,4%	Ouïe	5,0%	Ouïe	3,2%
Vision	4,6%	Vision	3,2%	Vision	2,7%
Parole	1,5%	Parole	1,9%	Parole	n.d
Mobilité	13,2%	Mobilité	11,5%	Mobilité	7,2%
Agilité	15,2%	Agilité	11,1%	Flexibilité et dextérité	11,1%
Apprentissage	4,8%	Apprentissage	2,5%	Apprentissage	2,3%
Mémoire	5,3%	Mémoire	2,0%	Mémoire	2,3%
Déficiences intellectuelles/TED	1,0%	Déficiences intellectuelles	0,5%	Développement	0,6%
Douleur	n.d	Douleur	11,7%	Douleur	9,7%
Psychologique	4,2%	Psychologique	2,3%	Mental/psychologique	3,9%
Indéterminé	3,6%	Autre	0,5%	Indéterminé	0,3%
Taux d'incapacité selon la gravité de l'incapacité					
Légère	22,6%	Légère	3,9%	Légère	n.d.
Modérée	7,2%	Modérée	4,1%	Modérée	n.d
Grave	3,5%	Sévère	4,4%	Sévère	n.d.
-	-	Très sévère	2,2%	Très sévère	n.d.
Taux d'incapacité selon l'âge					
15-64 ans	28,0%	15-64 ans	11,5%	15-64 ans	6,7%
65 ans et plus	57,2%	65 ans et plus	43,4%	65 ans et plus	23,6%

L'évolution de la mesure de l'incapacité dans les enquêtes nationales

Les quatre grandes enquêtes évoquées ci-dessus témoignent de l'évolution des objectifs poursuivis par ces études ainsi que de la variété des bases de sondage par lesquelles elles ont été réalisées¹. Elles témoignent aussi de l'évolution des efforts entrepris pour opérationnaliser le concept de l'incapacité et le rendre observable et mesurable. Tout d'abord, les enquêtes de l'ESLA (1986, 1991) et de l'EPLA (2001, 2006) avaient pour objectif commun de recueillir des informations sur la nature et la gravité des incapacités telles qu'elles existent chez les enfants et les adultes au Canada. Celle de l'EPLA visait, en plus, à recueillir des informations concernant les répercussions de ces incapacités sur l'emploi, les loisirs, les déplacements et les conditions de logement des individus. Les récentes enquêtes de l'ECI de 2012 et celle de l'EQLAV de 2010-2011 avaient pour objectif commun de recueillir des données concernant les populations dont les activités quotidiennes sont limitées par un état ou un problème de santé à long terme dans le but de planifier et évaluer les services, les programmes et les politiques destinés aux adultes ayant une incapacité (Mackensie et al., 2009 ; Statistique Canada, 2014).

Comme mentionné précédemment, et c'est la principale raison évoquée pour expliquer le fait que les résultats des enquêtes canadiennes ne sont pas comparables, les bases de sondage utilisées pour conduire ces enquêtes sont différentes. Les enquêtes de l'ESLA et de l'EPLA sont des enquêtes post-censitaires tandis que celle de l'ECI vient des données de l'enquête nationale sur les ménages (ENM) de 2011. De plus, les questions ayant servi à constituer la population à l'étude pour chacune des enquêtes ne sont pas les mêmes. La population de l'enquête de l'ESLA a été constituée des répondants des recensements de 1986 et 1991 ayant répondu aux deux questions-filtres du recensement permettant d'indiquer 1- la présence ou l'absence d'une limite dans les activités quotidiennes ainsi que 2-la présence ou l'absence d'une incapacité ou un handicap de longue durée (Mackensie et al., 2009). La population à l'étude de l'EPLA pour sa part a été constituée des répondants des recensements de 2001 et 2006 ayant répondu aux nouvelles questions-filtres sur les limitations d'activités. Ces questions-filtres étaient centrées davantage sur la présence/absence d'une limitation dans les activités (quantité et type d'activité) en raison d'un état physique, un état mental ou un problème de santé. Par ailleurs, dans les recensements de 2001 et 2006 qui ont conduit à l'EPLA, la seconde question-filtre des recensements de 1986 et 1991 (*cette personne a-t-elle des incapacités ou des handicaps de longue durée?*) avait été remplacée par la question « *Avez-vous de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à vous pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables?* » (MacKensie et al., 2009). Enfin, la population de l'ECI a été constituée des répondants de l'enquête nationale sur les ménages ayant déclaré une ou des incapacités en répondant aux six nouvelles questions-filtres d'identification des incapacités. Ces questions filtres visaient à déterminer la fréquence des difficultés ou des problèmes qui durent depuis six mois ou plus dans cinq « familles » de catégories d'incapacité (incapacités sensorielles, physiques, cognitives, mentale ou psychologique et autres problèmes) ainsi que la fréquence selon laquelle cette difficulté ou ce problème limite les activités quotidiennes. En somme, les questions-filtres

¹ Nous excluons ici le volet longitudinal de l'enquête sur la dynamique du travail et du revenu (ETDR) portant sur les personnes vivant avec des incapacités dans la mesure où la base de sondage et le cadre méthodologique pour la mesure de l'incapacité sont les mêmes que ceux de l'EPLA.

servant à identifier la population vivant avec des incapacités se sont précisées avec le temps, permettant de ce fait le développement de connaissances plus approfondies du phénomène de l'incapacité et de sa prévalence sur les territoires.

Enfin, les questions posées dans les enquêtes de l'ESLA, de l'EPLA, de l'ECI et de l'EQLAV témoignent encore plus directement de l'évolution du concept et de sa mesure. Dans les quatre enquêtes; les questions posées sont différentes. Dans la première enquête de l'ESLA, l'incapacité est opérationnalisée à travers cinq catégories ou dimensions d'incapacités physiques (vision, audition, parole, mobilité et agilité) et une catégorie intitulée « incapacité non physique ». L'enquête de l'EPLA, en s'appuyant sur la nouvelle classification internationale, définit des types d'incapacités non physiques de façon plus élaborée en rajoutant une sixième dimension: la douleur chronique. Le questionnaire de l'EPLA permet aussi de recueillir des données plus précises sur les types d'incapacité non physiques en distinguant celles liées à l'apprentissage, aux déficiences développementales ou troubles du développement, aux incapacités mentales ou psychologiques et à la mémoire, ce que ne permettait pas le questionnaire de l'ESLA. De plus, pour être conséquent avec le modèle social de l'incapacité (un désavantage social qui s'ajoute à une limitation fonctionnelle d'une personne), les concepteurs de l'EPLA ont considéré que si un répondant affirme éprouver des difficultés en regard d'une ou de plusieurs catégories d'incapacité, il éprouvera également une limitation dans l'exécution de ses activités, une restriction de sa participation, laquelle influera à son tour sur l'intensité de cette incapacité.

Quant à l'ECI, en plus des 6 questions-filtres de l'enquête nationale sur les ménages ayant servi à constituer la population à l'étude, les questions d'identification des incapacités (QII) à la base du questionnaire, ont servi pour leur part à identifier le type et la sévérité des incapacités. Tout comme dans l'EPLA, 10 types ou catégories d'incapacités ont été constituées (les catégories flexibilité et dextérité ont remplacé la catégorie agilité utilisée dans l'EPLA) Les questions permettaient de recueillir des données sur la fréquence avec laquelle les activités quotidiennes des individus interrogés étaient limitées par une condition physique ou mentale de longue durée, des problèmes de santé et/ou des difficultés dans l'accomplissement de tâches. Le tableau suivant résume les ressemblances et les différences entre les types d'incapacités considérés dans les études et leur correspondance avec la nomenclature de la CIF.

TABLEAU 2- OPÉRATIONNALISATION DU CONCEPT DE L'INCAPACITÉ DANS LES ENQUÊTES

Nomenclature de la CIF	ESLA	EPLA	EQLAV	ECI
Fonctions visuelles	X	X	X	X
Fonctions auditives	X	X	X	X
Fonctions mentales globales : fonction de la mémoire		X	X	X
Fonction de l'appareil locomoteur : déplacement → mobilité/déplacement	X	X	X	X
Fonction de l'appareil locomoteur: motricité → agilité/dextérité/flexibilité	X	X	X	X
Fonction sensorielle : douleur		X	X	X
Participation; apprentissage et application des connaissances		X Autre déficience développement ale	X	X
Fonctions mentales spécifiques : fonctions de l'attention		X		
Fonctions cognitives de niveau supérieur		X		
		Troubles psych. et émotifs		Mental/ Psychologique
Participation : communiquer, recevoir des messages		X		

Comme on peut le constater à la lecture du tableau, les incapacités liées aux fonctions visuelles, auditives et locomotrices ont été prises en compte depuis le début dans les enquêtes nationales de prévalence. Celles liées à la douleur, à la mémoire, à l'apprentissage, à l'application des connaissances et à la motricité sont prises en compte depuis l'enquête de l'EPLA. Enfin, certaines capacités ont été mesurées de façon plus élaborée notamment dans les enquêtes de l'EPLA et de l'ECI pour la présence de troubles mentaux, psychologiques et/ou émotifs,

Par ailleurs, la mesure de la sévérité de l'incapacité s'est également transformée dans le temps. Trois classes ou niveaux de sévérité avaient été établis dans l'enquête de l'ESLA (les incapacités légères, modérées et graves). Dans les enquêtes de l'EPLA et l'ECI, quatre classes de sévérité ont été établies et le vocabulaire s'est modifié (léger, modéré, grave et très grave pour l'EPLA et léger, modéré, sévère et très sévère pour l'ECI). De plus, dans l'ECI, l'indice de sévérité

est déterminé à partir d'une grille de pointage qui tient compte à la fois de la fréquence des limitations (jamais à toujours) et de l'intensité des difficultés (aucune à incapable de le faire). Un score global de sévérité pour un individu est dérivé des scores des 10 types d'incapacités. Le score global augmente en fonction du nombre de types d'incapacité, du niveau de difficulté relié à l'incapacité et de la fréquence de la limitation des activités.

Finalement, depuis les vingt dernières années, plusieurs cadres opératoires découlant du modèle social de l'incapacité ont été élaborés pour mieux connaître la prévalence des incapacités au Québec et au Canada. La diversité des résultats sur la prévalence de l'incapacité évoquée précédemment s'explique ainsi par l'évolution des cadres méthodologiques ayant servi à la mesurer (types d'incapacité, outils d'identification des populations avec des incapacités, types de données récoltées pour mesurer la nature et le degré d'incapacité chez les individus...).

En somme, entre 1986 et 2012, différentes personnes vivant avec des incapacités ont répondu à différentes questions en regard de plusieurs catégories d'incapacité, au Canada et au Québec. Les taux de prévalence des incapacités révélés dans ces enquêtes dépend donc à la fois des domaines d'incapacité, du nombre et de la nature des questions posées ainsi que des catégories de réponses existantes dans chacun des instruments élaborés dans ces enquêtes. La situation constatée au Canada s'applique à l'ensemble des pays, ce qui rend les comparaisons internationales difficiles.

En effet, même si chaque pays élabore des instruments de mesure de l'incapacité à partir de la même classification de la CIF, les questions servant à mesurer le concept, leur nature, leur formulation et leurs modalités de réponses sont uniques aux instruments et contribuent aux différences observées (Altman et Gulley, 2009; Cambois et Robine, 2003; Schmid, Vézina et Ebesson, 2008). Dans leur article sur les différences des taux de prévalence des incapacités au Canada et aux États-Unis, Altman et Gulley (2009) comparent la nature des questions-filtres sur l'incapacité incluses dans les recensements canadiens de 2001 et 2006 avec celles incluses au *National Health Interview Survey* (NHIS) aux États-Unis. Par exemple, le « *Physical Functioning Limitations* » américain, un groupe de 13 questions-filtres inclus au NHIS mesure le niveau de difficultés dans l'accomplissement des activités quotidiennes sans utilisation d'équipements. Neuf questions portent sur les capacités fonctionnelles dans les activités quotidiennes (ex; marcher, attraper, pousser...), trois questions portent sur la participation sociale et une question porte sur la condition qui cause la limitation (déficience). Or, cet ensemble de questions n'est pas construit dans la même logique que les questions-filtres utilisées dans les recensements canadiens de 2001 et 2006, lesquelles demandaient la fréquence des difficultés rencontrées.

Ce constat fait écho aux travaux menés depuis plus d'une décennie par le *Washington Group on Disability Statistics* au sujet de la comparabilité des instruments de mesure de l'incapacité dans les enquêtes de population. Créé en 2001, ce groupe de travail de la commission de statistique de l'Office des Nations Unies a encadré les efforts afin d'élaborer une méthode universelle permettant la comparaison des données entre les pays membres. Globalement, les travaux du groupe ont mené à la création de deux séries de questions d'identification des incapacités; le *Short Set of Questions*, portant sur les mesures générale à utiliser dans les recensements (voir Annexe 1) et le *Extended Set of Questions* pour les enquêtes spécialisées ou

les enquêtes de population (voir Annexe 2). Le *Short Set of Questions* est composé de six questions-filtres portant sur les difficultés à voir, entendre, se déplacer, à se souvenir/se concentrer, à prendre soin de sa personne et à communiquer avec autrui². Ces questions-filtres sont reliées à une seconde série de questions plus détaillées composant le *Extended Set of Questions*. Concrètement, chacune des six dimensions d'incapacité du *Short Set of Questions* est approfondie par des questions complémentaires en plus de celles portant sur d'autres aspects de l'incapacité comme l'anxiété (ex : *How often do you feel worry, nervous or anxious?*), la dépression (ex : *How often do you feel depressed?*), la douleur (ex : *In the past 3 months how often did you have pain?*) et la fatigue (ex : *in the past 3 months, how often did you feel very tired or exhausted?*)³.

Ceci étant, le recours à des instruments différents pour développer des connaissances sur les populations d'individus vivant avec des incapacités ne sont pas propres aux grandes enquêtes et recensements nationaux. Dans les pays post-industrialisés, une autre source de données permet de produire des connaissances sur le sujet, comme les banques de données administratives généralement associées à la livraison de programmes et services sociaux et de santé lesquelles donnent accès à des données longitudinales et dont l'EQLAV, évoquée précédemment, constitue un exemple. En fait, dans chaque juridiction, les autorités publiques (ministères, établissements ou institutions du réseau de santé et de services sociaux) responsables de la prestation de services et programmes dans un aspect particulier de la vie sociale (travail, vie quotidienne, services de santé, éducation, transport...) utilisent des instruments pour mesurer les incapacités chez les individus. Il s'agit d'outils d'évaluation destinés à répondre aux besoins des personnes vivant avec des incapacités et dont elles assument la livraison. Ainsi, plusieurs instruments centrés sur la mesure des capacités fonctionnelles (c'est-à-dire sur les capacités physiques, mentales et cognitives permettant à une personne de prendre soin d'elle et d'exercer ses rôles sociaux) ont été élaborés et sont utilisés par différents opérateurs de soins et services de santé au Québec.

PARTIE II : MESURE DES INCAPACITÉS ET MESURE DE L'AUTONOMIE

Parmi ces instruments figurent le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), les échelles du *Instrumental Activities for Daily Life* (IADL) de Lawton et Brody, la *Functional Independence Measure* (FIM), le *Mini-Mental State Examination* (MMSE) et le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCa). Ces quatre instruments de mesure, parmi les plus utilisés, sont centrés sur l'évaluation des capacités sensorielles, physiques et/ou cognitives des individus. D'autres instruments mettent davantage l'accent sur la participation sociale et l'exercice des rôles sociaux, notamment le questionnaire sur la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE), le Questionnaire du fonctionnement social (QFS), le *First Episode Social Functioning Scale* (FESFS), le *Community*

² Le Canada, qui participe activement aux travaux du Washington Group depuis sa création, avait inclus le *Short Set of Questions* dans son questionnaire d'enquête de l'EPLA en 2006.

³ Le Canada a fait partie des neuf pays ayant conduit des essais cognitifs relatifs au *Extended Set of Questions*. Le questionnaire de l'ECL s'inspirait de la même logique avec les questions d'identification des incapacités (QII) et comportait également des questions sur les troubles de l'apprentissage. À l'heure actuelle, la dernière version du questionnaire du Washington Group (novembre 2011) inclut des questions portant sur la douleur, la fatigue, l'anxiété et la dépression.

Integration Questionnaire (CIQ) et le *World Health organization Disability Assessment Schedule* (WHODAS). Globalement, ces instruments mettent en lumière la diversité des données qu'on peut obtenir au sujet de la mesure des capacités et du fonctionnement social des individus.

La mesure des capacités/incapacités fonctionnelles

Répandu dans le réseau de services et soins de santé, le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) fut développé à partir de la classification de 1980 (CIDIH) de l'OMS. Il prend la forme d'une échelle d'évaluation de 29 fonctions couvrant cinq catégories d'activités (vie quotidienne, mobilité, communications, fonctions mentales et tâches domestiques ou instrumentales). Pour chaque fonction (par exemple *marcher à l'intérieur* dans la catégorie mobilité ou encore *utiliser le téléphone* dans la catégorie des activités de la vie domestique), un score d'autonomie allant de zéro à trois est attribué au répondant à partir d'un questionnaire et d'une grille d'observation (zéro étant considéré comme autonome et trois étant considéré comme dépendant). Plus le score est élevé, plus l'individu est considéré dépendant.

La mesure de l'autonomie fonctionnelle ou *Functional Independence Measure* (FIM) de Hamilton et Granger date de 1987 et constitue un autre instrument de référence important en médecine physique et en réadaptation. Cet instrument est utilisé en pratique clinique, notamment pour rendre compte de l'évolution de la réadaptation chez les individus. La grille reprend quatre des cinq catégories d'activités du SMAF (en excluant les activités de la vie domestique) et évalue le degré d'incapacité en fonction d'une échelle à sept niveaux (le niveau un correspondant à une absence totale de capacité ou besoin d'aide entier et le niveau sept indiquant une indépendance complète de la personne).

L'échelle de Lawton et Brody, autrement nommée *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL) conçue en 1969 et traduite en français en 1986 se compose de deux parties distinctes. La première partie sert à évaluer l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne de base (AVQB), soient les soins d'hygiène personnelle, la mobilité, l'habillement, l'alimentation et l'élimination. La seconde partie de l'instrument porte sur les activités instrumentales et domestiques de la vie quotidiennes (AVIQ), essentiellement gouvernées par des fonctions cognitives (par exemple, faire les achats, préparer les repas, utiliser un moyen de transport, etc.). Un score est attribué à chaque fonction évaluée; un score de zéro étant associé à une autonomie complète et un score de quatre à une absence d'autonomie. Autrement dit, plus le score total est élevé, plus l'individu présente des incapacités.

Deux autres instruments de mesure, de portée plus restreinte, ont pour fonction d'évaluer les capacités cognitives des individus. Le *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) a été conçu pour l'évaluation des dysfonctions cognitives légères relativement à l'attention, à la concentration, aux fonctions exécutives (ex : capacités de planifier, d'élaborer, de gérer le temps et l'espace), à la mémoire, au langage, aux capacités visuo-spatiales (capacité de comprendre et de se représenter l'espace) aux capacités d'abstraction, au calcul et à l'orientation. L'instrument est composé de onze questions portant sur la logique, le dessin, la mémoire, la concentration, les mathématiques, l'orientation, etc. Un pointage est attribué à chaque réponse pour un total de 30

points⁴. L'outil psychométrique populaire en matière d'évaluation des capacités cognitives des individus demeure toutefois celui du *Mini Mental State Examination* (MMSE) ou test Folstein utilisé pour dépister les atteintes cognitives, suivre les changements qui peuvent se produire chez un même individu dans le temps et évaluer les effets des soins et des traitements sur le fonctionnement cognitif. Tout comme dans le cas du MoCA, 11 questions servent à évaluer les fonctions cognitives (jugement, mémoire, organisation mentale, orientation dans les lieux, le temps et les personnes) et les habiletés perceptives (ex : se percevoir et pouvoir situer les objets dans l'espace). En plus d'être conçus pour mesurer le même type d'incapacité, les deux instruments ont pour fonction de dépister les signes de démence conduisant, le cas échéant, à une investigation plus complète.

Ces instruments utilisés principalement dans le contexte de la livraison de soins et services font appel à l'observation des comportements (IDAL, SMAF) et sont administrées le plus souvent par entrevue (MoCA, MMSE). Ils sont complétés par des professionnels du réseau de soins (SMAF) bien que certains soient d'accès public (MMSE). Ils sont généralement utilisés auprès des individus aux prises avec des incapacités (physiques, cognitives) engagées dans un processus de réadaptation. Globalement ces instruments sont utilisés pour prévoir l'orientation d'un traitement ou déterminer l'offre de soins et services visant à combler/compenser la perte ou le manque de capacités.

Par ailleurs, d'autres instruments cherchent mesurer l'accomplissement des rôles sociaux en incluant des dimensions de la participation sociale et des interactions/relations avec autrui. Ils se distinguent des précédents dans la mesure où ils permettent de mettre en lumière les difficultés rencontrées par les individus dans l'accomplissement de l'ensemble des activités leur permettant d'être auto-suffisants et non uniquement de mesurer le degré de capacité/incapacité dans l'accomplissement des activités liées au soin de sa personne.

La mesure du fonctionnement social

Le Questionnaire de la mesure des habitudes de vie (MHAVIE), élaboré à la fin des années 90 par une équipe de recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec a pour but de mettre en lumière les perturbations et difficultés rencontrées par les individus ayant des incapacités dans différents espaces de vie (au domicile, dans le lieu de travail, dans le milieu d'habitation). L'instrument sert à identifier six domaines d'activités quotidiennes (communication, alimentation, déplacements, habitation, hygiène, condition physique et corporelle) et six domaines d'exercice de rôles sociaux (responsabilités civiles, relations interpersonnelles, vie sociale, loisirs, travail, éducation). Pour chaque dimension (ex : *éducation*) l'instrument identifie une série d'activités (ex : *participer à des activités d'apprentissage*) et mesure le niveau de difficulté estimé par le répondant dans l'accomplissement de cette activité (*réalisé sans difficulté, réalisé avec difficulté, réalisé avec substitution, non réalisé*) ainsi que le type d'aide requis pour faire cette activité (*réalisé sans aide, réalisé avec une aide technique, réalisé au moyen d'aménagement, réalisé avec une aide humaine*). Enfin, le questionnaire permet à l'individu d'identifier son niveau de satisfaction relativement à l'accomplissement des activités dans

⁴ Un score de 26 points et plus est considéré normal.

chacune de ces dimensions (*satisfait, plus ou moins satisfait, insatisfait et très insatisfait*). L'échelle de mesure combine donc le niveau de difficulté et le type d'aide requis pour accomplir une activité ou exercer un rôle social avec un score de zéro à neuf, le niveau zéro étant associé à l'incapacité complète et le niveau neuf à la capacité complète. Ce faisant, le MHAVIE permet de produire des connaissances sur les difficultés rencontrées dans l'exercice des rôles sociaux, en plus de fournir des informations sur les capacités fonctionnelles telles que rapportées par les individus.

Similaire à plusieurs points de vue, le questionnaire du fonctionnement social (QFS) mesure également la nature et l'étendue des situations de handicap ou des difficultés rencontrées dans l'exercice des rôles sociaux et du fonctionnement quotidien. La qualité de cet instrument réside dans sa facilité d'administration, à la différence de plusieurs autres instruments voués à la mesure du fonctionnement social qui demeurent souvent complexes et fastidieux à administrer, en plus d'être rarement disponibles en français. Le QFS est composé de 16 items destinés à explorer la *fréquence* de certains comportements sociaux et la *satisfaction* envers ceux-ci dans huit domaines d'activités: le travail, les activités de la vie quotidienne, les loisirs, les relations familiales et de couple, les relations extrafamiliales, la gestion financière et administrative, les activités liées à la santé générale, les activités liées à la vie collective. Ces domaines d'activités sont répartis dans trois grands secteurs dits d'ajustement social : les habiletés de la vie autonome, (tâches de la vie quotidienne, gestion financière, santé générale), les relations sociales (relations familiales et de couple) et la participation à la vie communautaire (les loisirs, la participation à la vie collective). Chacun des éléments est évalué sur une échelle de cinq niveaux pour la participation (de cinq=tous les jours à zéro=jamais) et pour la satisfaction (de cinq=très satisfait à zéro= très insatisfait) (*ex : au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence vous êtes-vous tenus informés et/ou avez-vous participé à la vie collective (participation à la vie politique, associative, culturelle de votre milieu de vie et recherche d'informations au sujet des actualités)? Êtes-vous satisfaits de la manière dont vous avez réalisé ces tâches au cours des dernières semaines?*).

Quant au questionnaire du *First Episode Social Functioning Scale* (FESFS) il évalue encore plus directement la participation sociale, opérationnalisée en fonction de dimensions ou zones de réalisation qu'un individu doit être en mesure d'accomplir pour mener une existence auto-suffisante. Élaboré au départ pour mesurer le degré de fonctionnement des individus après un épisode psychotique, cet instrument rend compte du niveau de fonctionnement social dans plusieurs dimensions de vie (les amis et les activités de la vie quotidienne et domestique, l'interaction avec autrui, l'intimité, les relations familiales, les relations et activités sociales, les relations, activités et habiletés au travail et à l'école ou dans les milieux de formation). Concrètement, le répondant identifie son degré d'accord (un= totalement en désaccord à quatre=totalement en accord) et une fréquence de réalisation (un=jamais à quatre=toujours) à chaque affirmation posée (*ex : j'effectue des tâches au travail selon le délai demandé*). L'originalité de l'instrument validé et disponible en français depuis peu réside dans sa capacité de produire des informations sur les habiletés relationnelles en contexte de travail ou de formation. Ici on s'intéresse moins à la mesure des difficultés rencontrées dans l'exécution des tâches et rôles sociaux qu'à la mesure des capacités de l'individu de fonctionner et d'interagir

avec d'autres individus y compris dans un contexte non volontaire comme le travail (ex : *je m'entends bien avec mes coéquipiers de travail, je respecte toujours mon horaire de travail*).

Le *Community Integration Questionnaire* (CIQ) fut élaboré à l'origine par Willer, Ottenbacher et Coad (1994) pour évaluer l'intégration sociale des personnes victimes de lésions cérébrales. Récemment traduit en français, l'outil permet de recueillir des informations sur le degré de fonctionnement des individus dans trois zones dites d'intégration; l'intégration au domicile (ex : *qui prépare habituellement les repas chez vous?*), l'intégration sociale proprement dite (ex : *qui prépare habituellement les activités sociales comme les petites réunions en famille ou avec des amis?*) et l'intégration dans les activités dites productives (ex : *veuillez choisir la réponse qui s'applique le mieux à votre situation actuelle par rapport à l'emploi : Au cours du dernier mois étiez-vous A-En emploi, temps plein, B-En emploi, temps partiel, C-Sans emploi, cherche activement du travail, D-Sans emploi, ne recherche pas de travail, E-Retraité ou F-Ne s'applique pas*) (Labbé, 1999). Un score global de un à 29 est attribué en fonction des réponses aux questions posées dans chacune des trois dimensions de l'intégration en fonction de la fréquence et du degré d'autonomie dans l'accomplissement des rôles et la réalisation des activités. Au total, plus le score obtenu est élevé, plus le degré d'intégration est considéré élevé.

Enfin, un dernier instrument élaboré par l'OMS le *World Health Organization Disability Assessment System* (WHODAS) et directement lié, tout comme le MHAVIE, à la classification internationale de l'OMS est applicable dans les études cliniques tout autant que les études auprès de la population en général. Il comporte 36 questions, servant à mesurer les incapacités dans six dimensions; la compréhension et la communication (ex : *analysing and finding solutions to problems in day-to-day life?*), la mobilité (ex : *moving around inside your home?*), les soins de sa personne (ex : *eating?*), les relations avec autrui (ex : *Dealing with people you don't know?*), les activités instrumentales quotidiennes (ex : *taking care of your household responsibilities?*) et la participation sociale (ex : *How much has your health been a drain on the financial resources of you or your family?*).

Les indicateurs de l'incapacité

Quelques observations se dégagent du survol de ces instruments au-delà de leurs différences de formes ou de contextes d'utilisation. Tout d'abord, la majorité d'entre eux utilisent un questionnaire auto-administré ou administré par entrevue, et quelques-uns utilisent l'observation par un tiers (ex : IADL). Certains instruments sont centrés sur l'appréciation que fait l'individu des difficultés rencontrées dans l'accomplissement de ses activités, ce qui correspond au modèle social de l'incapacité alors que d'autres sont conçus de façon telle que l'interviewer détermine le niveau de capacité/incapacité (ex : FIM). La plupart des instruments proposent une mesure de l'incapacité en fonctions de plusieurs dimensions, ce qui rejoint le système de classification internationale (CIF) de l'OMS. En effet, mesurer l'incapacité, c'est observer et recueillir des données sur les activités de la vie quotidienne, sur les déplacements, sur les capacités cognitives, sur la participation à la vie sociale, sur l'exercice des rôles sociaux. Le tableau suivant permet de mettre en lumière les ressemblances et les différences entre les instruments évoqués précédemment dans la prise en compte des grandes dimensions découlant du modèle social de l'incapacité.

TABLEAU 3- DIMENSIONS DE L'INCAPACITÉ MESURÉES SELON LES INSTRUMENTS

Concept de l'incapacité		Nom de l'instrument									
Dimensions	Sous-dimensions	SMAF	FIM	IADL	MoCA	MMSE	MHAVIE	QFS	FESFS	CIQ	WHODAS
AVQB Soins personnels de base	Élimination	X	X	X							
	Alimentation	X	X	X			X	X		X	X
	Déplacements/transferts	X	X	X			X				X
	Hygiène	X	X	X			X	X	X		X
	Habillage	X	X	X			X				X
AIVQ Activités instrumentales et domestiques	Faire des courses/Achats	X		X			X	X		X	
	Gestion financière/administrative	X		X			X	X		X	
	Entretien de soi et son habitat	X		X			X	X		X	X
	Préparer des repas	X		X			X	X	X	X	
	Utiliser un transport	X		X				X	X	X	
Fonctions mentales et cognitives	Mémoire/état cognitif	X			X	X	X				
	Jugement/compréhension/ résolution de problèmes	X	X		X	X					X
État psychologique/ physique	Douleur										
	Dépression/Anxiété/Stress										
	Humeur										X
Communication	Produire et recevoir des messages		X				X				
	Converser et utiliser des appareils de communication	X		X			X		X		
Activités et participation sociale	Activités de formation académique						X		X	X	X
	Activités de loisirs						X	X		X	
	Activités physiques/ sportives						X				
	Activités de travail rémunérées						X		X	X	X
	Activités de travail non rémun.						X			X	
	Activités bénévoles										
	Activités de recherche d'emploi						X				
	Vie collective et associative						X	X			X
Interactions et relations interpersonnelles	Relations familiales et de couple						X	X	X	X	X
	Relations sociales (extrafamiliales)						X	X	X	X	X
	Sexualité/intimité						X				X
	Éducation des enfants						X	X		X	
	Interactions/relations avec étrangers										X

Un des constats qui se dégage du tableau précédent concerne la similarité des instruments dans les dimensions et sous-dimensions de mesure de l'incapacité prises en compte. Ainsi, tous les instruments (mis à part le MoCA et le MMSE exclusivement centrés sur l'évaluation des fonctions mentales et cognitives) prennent en compte l'évaluation des capacités en matière

d'hygiène et de mobilité. La plupart des instruments prennent en considération les capacités relatives à la préparation des repas ainsi qu'à la gestion de ses biens, de même que les capacités relatives au jugement et la compréhension. Pourtant, même s'il s'agit d'une même sous-dimension observée, les données recueillies peuvent différer largement en fonction des questions posées. Par exemple, la grille de Brody et Lawton (IADL) permet de documenter le degré d'autonomie en matière d'alimentation selon que le répondant « *mange sans assistance* » ou « *mange avec une légère assistance* » à « *a souvent besoin d'assistance pour se nourrir* » et « *ne parvient pas du tout à se nourrir* ». Le questionnaire du fonctionnement social pour sa part cherche à documenter un ensemble de capacités relatives aux activités de vie quotidiennes de base sans les distinguer entre elles (« *au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous pris soin de votre santé générale (hygiène et présentation corporelle, alimentation, soins médicaux et dentaires de base)* »). Les questionnaires font tous deux référence à la capacité à s'alimenter, mais les données recueillies n'ont pas le même degré de précision.

Cette observation est encore plus évidente dans la mesure des capacités relatives à la communication et à la participation sociale. Par exemple, le questionnaire MHAVIE recueille des données sur les capacités du répondant à communiquer par internet tandis que le questionnaire du WHODAS invite le répondant à évaluer sa capacité en fonction d'une toute autre question : « *Starting and maintaining a conversation?* » De même, dans la sous-dimension des relations avec autrui, le questionnaire du FESFS demande l'appréciation du répondant à la question : « *J'ai au moins un meilleur ami avec qui je peux me confier et dire des choses importantes qui m'arrivent* » tandis que le QFS demande plutôt : « *Au cours des deux dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous eu des relations avec des personnes de votre entourage extrafamilial?* ».

En résumé, plusieurs définitions opérationnelles du concept d'incapacité coexistent, donnant lieu à différents outils de mesure et d'évaluation de l'autonomie fonctionnelle. Ceux-ci servent à apprécier les aptitudes sensorielles (principalement la vision et l'audition), les aptitudes sensori-motrices (qui font appel à l'action simultanée d'un sens et d'un geste comme une habileté manuelle, une aptitude à conduire un véhicule, etc.) et les aptitudes mentales (qui font appel à l'exercice des fonctions de mémoire, d'attention, d'observation et de jugement) des individus. Dès lors, si l'évaluation des capacités fonctionnelles réfère aux gestes de la vie quotidienne, l'évaluation de capacités de travail, pour sa part, réfère plus particulièrement aux aptitudes engagées dans l'activité de travail, lesquelles incluent, mais non limitativement, les capacités fonctionnelles.

PARTIE III : MESURE DES INCAPACITÉS AU TRAVAIL

Si les différents instruments de mesure utilisés par les composantes du réseau de santé et services sociaux visent le traitement et/ou la réadaptation des individus avec des incapacités fonctionnelles, ceux mis en place dans les régimes d'assistance ont plutôt comme objectif de convenir du programme de soutien financier et du niveau de services requis pour favoriser l'intégration sociale et professionnelle des individus prestataires (Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, 2000). La mesure des capacités de travail peut être associée soit à l'évaluation 1-de l'invalidité (*quelle est la capacité de tel individu d'accomplir un travail*

rémunéré?), 2- de la capacité résiduelle de travail (*quelle est la capacité de tel individu d'accomplir telle fonction de travail?*) et 3- capacités/incapacités au travail ou évaluation de l'employabilité (*quelle est la capacité de tel individu d'être en emploi?*). Les outils et modalités de mesure varient donc en fonction de l'objectif de l'évaluation.

La mesure de l'invalidité

Règle générale, seule la démonstration d'une incapacité grave et prolongée à détenir une occupation rémunératrice conduit au statut d'invalidité. Celle-ci est déterminée en fonction de la gravité et de la durée des limitations au travail qu'entraîne une affectation. Par exemple, les limitations fonctionnelles entraînées par une affectation relative à un trouble mental doivent être sévères ou graves (c'est-à-dire empêcher l'individu de fonctionner normalement de façon autonome la plupart du temps) pour conduire à un état d'invalidité. Ces limitations doivent être observables et mesurables dans l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et domestique, dans le degré de difficulté à maintenir un bon fonctionnement social, à accomplir des tâches en milieu de travail ou son équivalent et dans la fréquence des épisodes de détérioration et de décompensation (RRQ, 2012). Au Québec, les régimes assurantiels des accidents de travail et des maladies professionnelles (CSST), de l'assurance automobile (SAAQ) et de la régie des rentes du Québec (RRQ) et le programme de Solidarité sociale du régime d'assistance sociale comptent parmi les régimes qui offrent des prestations aux individus en âge de travailler dont les capacités de travail sont sévèrement compromises. La mesure du caractère grave et permanent s'appuie le plus souvent sur une évaluation médicale.

À ce sujet, les deux programmes fédéraux du Social Security Disability Insurance Program (SSDI) et du Supplemental Security Income Program (SSI) aux États-Unis s'appuient sur la base de données du Disability Evaluation Under Social Security : Listing of impairments pour déterminer l'invalidité. Cette base de données sert de guide de référence pour l'évaluation médicale d'un ensemble de limitations fonctionnelles. Le processus d'évaluation de la gravité et de la durée des limitations, catégorisé en étapes et appliqué par le réseau des centres régionaux de Disability Determination Services (DDS) est fondé sur la capacité de l'individu à accomplir à marcher, voir, parler, et comprendre des instructions simples. Tout comme pour le régime québécois de la RRQ qui s'en est inspiré, les limitations fonctionnelles sont évaluées dans quatre domaines d'activités; les activités de la vie domestique, le fonctionnement social, les facultés de concentration, persévérance et performance et la présence de périodes de décompensation. Le diagnostic médical détermine la gravité et la durée des limitations et leurs effets en regard de l'activité de travail. C'est donc majoritairement le jugement médical qui détermine si la personne est véritablement incapable d'exercer une occupation rémunératrice et, advenant le cas, d'être reconnue invalide.

Le programme de solidarité sociale du régime d'assistance sociale du Québec reconnaît pour sa part le statut de personne ayant des contraintes sévères à l'emploi. Ce statut est le seul au sein du régime, qui se rapproche de la notion d'invalidité. Est reconnu comme « ayant des contraintes sévères à l'emploi » un individu dont l'état physique ou mental est altéré de façon importante pour une durée indéfinie et dont les caractéristiques socio-professionnelles rendent difficile l'accès au marché de l'emploi. Même si elle apparaît un peu moins restrictive que le

concept d'invalidité, la notion de contraintes sévères à l'emploi se fonde elle aussi sur l'expertise médicale (Lévesque, 2005).

Dès lors, si l'évaluation de l'invalidité s'articule en fonction du droit du citoyen en âge de travailler de disposer d'un remplacement du revenu de travail, elle ne permet pas de mesurer le degré ou le niveau de capacités/incapacités au travail. Or, l'absence d'un statut d'invalidité ne signifie pas pour autant l'absence d'incapacités partielles au travail, ces incapacités dévoilant le plus souvent la présence de limitations physiques, mentales, relationnelles, sociales et organisationnelles avec lesquelles doivent composer des individus et qui affectent leur capacité à trouver un emploi et ou/se maintenir en emploi. Les instruments utilisés dans ce dernier cas ont trait à l'évaluation des capacités résiduelles de travail et l'évaluation de l'employabilité. Il s'agit soit d'estimer les capacités d'une personne d'accomplir un travail précis ou soit les capacités d'une personne à être employée. La première forme d'évaluation veut répondre à la question *dans quelle mesure un travailleur est en état physiquement et mentalement d'exercer ses fonctions de travail, son emploi* tandis que la seconde cherche à connaître *quelles sont les forces et les obstacles d'un individu en regard de la capacité de trouver et conserver un emploi?*

Le premier type d'évaluation est déterminé par la correspondance entre les caractéristiques du travailleur (état des limitations, expérience de travail antérieure, ressources internes et externes de la personne, comportements, etc.) et les exigences de son emploi (nature, caractéristiques et contexte d'exercice de la fonction)⁵. Le second type d'évaluation est centré sur l'employabilité, considéré comme « la capacité relative que possède un individu à obtenir un emploi satisfaisant compte tenu de l'interaction entre ses propres caractéristiques personnelles et le marché du travail » (*Canadian Labor Force Development* cité dans Saint-Germes, 2004). Ce deuxième type d'évaluation a pour caractéristique d'élargir la notion des capacités de travail au-delà des seules capacités fonctionnelles de l'individu pour inclure d'autres types de limitations auxquelles il peut faire face en regard de l'emploi.

Globalement, la mesure des capacités de travail d'un individu prend appui sur la mesure de ses forces et ressources de même que des barrières à l'emploi qu'il présente compte tenu de son état de santé, de ses antécédents de travail, de ses caractéristiques sociodémographiques, de ses valeurs et attitudes, etc. Elle s'opérationnalise au moyen de processus, outils et procédures mis en application entre autres dans les régimes d'assistance publique.

Ainsi, même si les orientations et les critères d'admissibilité diffèrent dans l'ensemble des pays industrialisés selon qu'ils s'apparentent au modèle du *Work-First* ou celui du *Human Capital Development*, la quasi-totalité des régimes d'assistance conduisent une évaluation initiale centrée sur l'exploration de la capacité du demandeur de trouver et conserver ou non un emploi (Provencher, Beaudoin, Normand, Turcotte, Villeneuve et Tremblay-Roy, 2012). Cette évaluation initiale aura pour effet d'orienter les demandeurs d'assistance vers une recherche d'emploi immédiate (incluant la participation obligatoire ou volontaire à des activités de développement de l'employabilité) ou vers une évaluation plus en profondeur des capacités de travail (pour ceux au sujet desquels l'évaluation initiale indique la possibilité d'une barrière à l'emploi) ou encore vers

⁵ L'outil communément utilisé pour guider ce type d'évaluation est l'indice de la capacité de travail (ICT).

une offre de services additionnels d'aide à l'emploi (Barden, 2013). C'est donc à l'intérieur de cette logique que s'articule l'identification des incapacités, et partant, l'évaluation de l'employabilité des individus assistés.

La mesure des incapacités dans les régimes d'assistance

Considérant qu'il n'existe pas de liste officielle de limitations qui entraînent automatiquement une incapacité au travail et puisque certaines limitations ou barrières influencent directement la capacité des personnes à trouver/se maintenir en emploi, chaque régime d'assistance met en place des processus, des outils et des instruments pour identifier les incapacités au travail (OCDE, 2006, 2010, US Department of Health and Human Services, 2000). Dans les faits toutefois, les pratiques diffèrent largement entre les régimes, notamment sur le contenu et l'étendue des modalités d'évaluations des incapacités, sur ceux qui sont chargés de les conduire, sur les protocoles utilisés de même que sur le moment et les façons dont ces services d'évaluation sont offerts (Cyphers, 2002; Pardoe, 2013). L'examen des processus d'évaluation des incapacités au travail au sein des régimes d'assistance permet d'approfondir notre connaissance des outils et des instruments utilisés pour ce faire en même temps qu'il nous renseigne sur les enjeux qui y sont associés.

Ces processus se décomposent généralement en 3 volets (Barden, 2013). Le premier volet, le plus souvent appelé « évaluation initiale » ou « dépistage » est centrée sur l'exploration de la capacité du client à trouver et conserver un emploi. Le second volet fait référence aux modalités mises en place dans le but d'investiguer, décrire et détailler davantage dans quelle mesure une ou des barrières identifiées lors de l'évaluation initiale affectent la participation au marché de l'emploi ou la participation aux mesures et services d'aide à l'emploi. Enfin le troisième volet concerne la détermination des objectifs, des services et mesures les plus appropriées pour répondre aux besoins de l'individu et que l'évaluation a permis de mettre en lumière (Kramer, 2001; Barden, 2013).

Les procédures de collecte des informations utilisés aux fins de vérification de l'admissibilité au régime pour les nouveaux demandeurs d'assistance incluent le plus souvent une question d'ordre général sur les incapacités au travail telle que : *Avez-vous une condition physique ou autre qui à votre avis peut limiter votre capacité à travailler ou participer à une mesure d'emploi?* Dans certains régimes une seconde question au sujet de l'expérience de travail récente du type : *« Avez-vous une limitation qui selon vous a contribué à votre incapacité de faire cette job de manière satisfaisante? »*, lorsqu'elle est prévue, a pour but de mettre le doigt sur une ou des incapacités masquées (Kramer, 2001).

Ainsi, dans la quasi-totalité des régimes, les nouveaux demandeurs fournissent des informations où ils peuvent indiquer les incapacités ou les déficiences auxquelles ils font face et qui peuvent entraîner des contraintes à l'emploi (Kramer, 2001; Pavetti, Derr, et Martin, 2008; Pardoe, 2013). Plus particulièrement au moment de l'évaluation de l'éligibilité au régime, les demandeurs d'assistance sont généralement invités à répondre à une série de questions portant sur leurs expériences antérieures d'emploi, leurs compétences professionnelles, leur niveau

d'éducation, l'état de leur participation à des programmes et mesures de formation, la présence de problèmes de santé physique et mentale et/ou de dépendance aux drogues et à l'alcool, sur la présence d'un vécu de violence au foyer, de difficultés d'apprentissage, la présence d'un dossier criminel, ou d'altercations avec le système de justice. Des questions sur les besoins relatifs au soin des enfants, au transport et au logement font également partie des informations récoltées au moment de l'évaluation initiale (Cyphers, 2002 ; Pavetti et al., 2008; Barden, 2013)⁶.

S'ils étaient pour la plupart auto-administrés il y a 10 ans, au moment de la mise en application des réformes des régimes d'assistance (Cyphers, 2002), les instruments servant à l'identification des incapacités sont de plus en plus administrés en ligne ⁷ (voir Annexe 3). Certains instruments permettent de récolter des informations sur des expériences de vie qui, elles, peuvent révéler l'existence de barrières, alors que d'autres demandent simplement si la barrière existe. Certains prennent plutôt la forme de guides d'entretien, laissant à l'interviewer le soin de déterminer quelles questions poser. Enfin, si la plupart des instruments sont conçus pour identifier plusieurs barrières (notamment celles dites invisibles comme l'abus de substance, les problèmes de santé mentale, les difficultés d'apprentissage ou la violence vécue dans la famille), d'autres sont centrés sur le dépistage d'une seule barrière⁸ (Urban Institute, 2001).

Par ailleurs, malgré les diversités de forme, de contenu et de modes d'administration des instruments d'identification des incapacités dans les régimes d'assistance, une caractéristique majeure demeure le fait qu'ils s'appuient fondamentalement sur l'auto-déclaration des individus, ce qui entraîne un certain nombre de limites (Urban Institute, 2001; Pardoe, 2013). En effet, si les formulaires d'auto-évaluation procurent une opportunité d'identifier rapidement des personnes dont les enjeux ou les difficultés limitent les chances d'insertion et de maintien en emploi, ceux-ci ne vont souvent pas assez loin pour identifier adéquatement ceux qui vivent avec une incapacité au travail. Par exemple, les formulaires d'auto-déclaration peuvent indiquer la présence de problèmes de santé sans fournir d'indication sur le type de problèmes (apprentissage, santé mentale, dépendance aux drogues, etc.) (Pavetti et al., 2008).

De même, la présence de barrières à l'emploi n'est pas toujours aisément identifiable au moment de l'évaluation initiale. Des difficultés constatées à la longue chez un prestataire dans sa participation à des mesures d'aide à l'emploi ou encore des difficultés répétées dans l'obtention et/ou le maintien d'un emploi peuvent indiquer la présence d'une incapacité « cachée ». Des limitations ou des barrières peuvent donc exister sans que l'individu en soit pleinement conscient (Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, 2000; Pavetti et al., 2008).

⁶En 2013, tous les formulaires standardisés ou les guides d'entretiens utilisés lors des évaluations initiales dans les différents États américains (sauf la Floride) contiennent au moins une question destinée à identifier des obstacles ou barrières qui pourraient avoir un effet sur les capacités d'emploi, même de façon indirecte, par exemple, un problème d'abus de substances mêlé à des problèmes familiaux (Barden, 2013).

⁷ Par exemple, le nouvel outil d'aide à l'identification des incapacités, le *Online Work Readiness Assessment Tool* du département fédéral du *Health and Human Services Administration* est mis à la disposition des agents des différents régimes d'assistance depuis 2011 aux États-Unis (voir Annexe 3).

⁸ Par exemple, les agences du comté d'Anoka au Minnesota administrent un outil de dépistage systématique des troubles d'apprentissage à tous les nouveaux demandeurs d'assistance, le *Learning Disability Screening Tool* (Pavetti et al., 2008).

L'auto-déclaration, lorsqu'elle met en évidence des limitations ou des contraintes à l'emploi liées à l'état de santé, sera généralement suivie d'un rapport médical qui précise la nature, l'ampleur, la durée et l'effet sur l'emploi que provoque cette limitation. C'est donc dire que l'évaluation des capacités au travail au sein des régimes d'assistance s'appuie en grande partie sur l'évaluation médicale sans que le personnel médical ne soit toujours familier avec les dispositions des régimes d'assistance et les orientations et objectifs des services et activités d'aide à l'emploi. Dans son enquête, Pardoe (2013) a interrogé les agents de bureaux locaux d'assistance sur l'influence des rapports médicaux sur l'orientation des services offerts aux personnes vivant avec des incapacités. Des agents faisaient valoir à ce titre que les médecins traitants, lorsqu'ils recommandent l'exemption de leur patient des activités d'insertion en emploi (*work activities* dans les régimes à participation obligatoire), limitent du même coup l'accès de ces derniers aux services d'aide à l'emploi et aux mesures de développement de l'employabilité. Pour pallier à cette difficulté, les autorités publiques de la Pennsylvanie ont élaboré un guide destiné aux médecins qui accompagne le formulaire médical d'évaluation des incapacités afin d'informer les médecins sur la nécessité de décrire dans quelle mesure et pendant combien de temps le médecin considère que ses limitations ou affections affectent les capacités de son patient d'être en emploi et pour combien de temps (voir Annexe 4).

De son côté, l'État du Michigan est reconnu pour son Medical Review Team (MRT)⁹ instance chargée de déterminer le statut de « *Long-Term TANF work-activity exemption* » pour les personnes prestataires vivant avec des limitations permanentes. Concrètement, les agents des bureaux locaux d'assistance peuvent reconnaître une incapacité temporaire à court terme (jusqu'à 90 jours) sur présentation d'un certificat du médecin traitant. Si le prestataire ou son médecin réclame une durée plus longue d'exemption, son dossier est acheminé au MRT, qui partage les mêmes locaux que le *Disability Determination Service* (DDS), chargé de l'évaluation des demandes en regard de la reconnaissance du statut d'invalidité aux programmes fédéraux du SSDI et du SSI¹⁰.

Considérant l'importance de l'identification des incapacités en regard de l'amélioration de l'employabilité pour les clientèles assistées, plusieurs régimes ont mis en place des processus d'évaluation innovateurs au cours des dernières années. Même si ces processus sont tributaires des paramètres particuliers de chaque régime, la connaissance d'outils de dépistage, de questionnaires d'évaluation et de modalités de fonctionnement nouvellement mis en œuvre dans les organisations locales offre une opportunité d'alimenter les réflexions au sujet des processus d'évaluation des capacités/incapacités de travail pour la clientèle assistée.

⁹ Équivalent du Comité d'évaluation médicale et socioprofessionnelle (CEMS) qui évalue les demandes de reconnaissance des contraintes sévères à l'emploi pour les clients du programme québécois de solidarité sociale.

¹⁰ Social Security Disability Insurance Program et Supplemental Security Income Program, pour plus d'information, voir section 3.1.

Quelques processus innovateurs

Le Structured Decision Making de la Californie

En 2010, le comté de Riverside, en Californie a mis en application un nouvel outil de support à la décision destiné à identifier rapidement les barrières à l'emploi auprès de tous les demandeurs d'assistance, le *Structured Decision Making (SDM)*. Il s'agit d'un questionnaire en ligne doté d'un algorithme servant à déterminer le niveau de support requis pour chaque répondant, allant de faible à élevé. Selon les résultats obtenus au guide, les agents des services à l'emploi effectueront quatre entretiens de suivi mensuels (dont au moins un en personne) avec les clients évalués au niveau « élevé », tandis que ceux évalués au niveau de support « faible » seront l'objet d'un seul entretien de suivi mensuel par téléphone. En plus du SDM, les agents complètent un *Strength and Weakness Assessment Form* pour tous les clients. Selon les administrateurs locaux des agences, le SDM a permis d'identifier plus de cas de barrières liées à la santé mentale. Le régime d'assistance de la Californie a de plus élaboré un nouveau formulaire d'évaluation médicale pour les prestataires du régime d'assistance ayant déclaré des incapacités liées à la santé. Ce formulaire est divisé en trois parties. Une première partie concerne *tous* les individus inscrits à l'assistance ayant demandé une exemption de travail ou de participation. Cette partie sert à recueillir des informations sur le type d'incapacité, sa date d'apparition et sa durée prévisible, sur l'existence d'un plan de traitement et/ou le besoin de services de soins à domicile. Une seconde section est complétée seulement pour ceux avec des incapacités physiques et mesure en terme d'heures, de longueur ou de poids toute limitation relative au fait de se tenir debout, de s'asseoir, de demeurer assis, de marcher, de transporter des poids et indique comment ces limitations ou la médication liée à ces limitations peut affecter la capacité au travail. La 3e section est uniquement complétée pour les individus ayant un problème de santé mentale. Le questionnaire contient des questions ouvertes au sujet des effets de la condition sur la vie quotidienne.

Le Employability Measure du Minnesota

En 2009, le Minnesota a mis en place le *Employability Measure*. L'objectif consiste à mesurer les forces et les défis du client dans 11 zones ou domaines de la vie quotidienne; transport, soin aux enfants, éducation, situation de logement, qualité du support social, effet du comportement des enfants sur l'employabilité, revenus et dépenses, problématiques d'ordre légal ou criminel, sécurité du lieu d'habitation et environnement immédiat, santé physique et mentale et compétences en milieu de travail (voir Annexe 5). À l'aide d'une liste de questions (ex : « *Comment vous rendez-vous à vos activités de recherche d'emploi? »-t-il?*) l'agent récolte des informations au sujet d'un domaine et lui assigne un niveau allant de un (zone de défi) à cinq (zone de forces). Par exemple, le niveau cinq dans le domaine associé au comportement des enfants signifie que ce celui-ci favorise le développement de l'employabilité de l'individu. L'attribution d'un niveau cinq par l'agent signifie que ce dernier aura noté la présence de tous les indicateurs suivants : tous les enfants de la famille fréquentent les institutions scolaires de façon assidue, connaissent des résultats scolaires satisfaisants ET adoptent des comportements positifs à la maison (aide aux tâches quotidiennes et assiduité dans les travaux scolaires) ET sont

impliqués dans des activités à l'extérieur de la famille. Un niveau un assigné à ce domaine signifiera au contraire que le temps requis pour s'occuper des problèmes de comportement d'un enfant empêche ou limite l'employabilité de l'individu. Une fois complété, le *Employability Measure* permet de mettre en lumière avec plus de précision la nature et l'étendue des défis ou des enjeux vécus par l'individu et qui peuvent causer des obstacles à l'insertion en emploi et partant, faire l'objet d'évaluations ou de services supplémentaires. L'évaluation peut conduire à des entretiens plus en profondeur qui, lorsqu'elle suit l'administration du *Employability Measure*, inclut généralement une évaluation faite par un spécialiste, généralement un psychologue, des symptômes et des capacités de la personne d'accomplir les activités de la vie quotidienne. Il n'existe pas de formulaire standardisé utilisé par les psychologues pour mener ces évaluations; ceux-ci utilisant le plus souvent des instruments de mesure validés dans leur domaine. Une fois leur évaluation complétée, les psychologues produisent un rapport contenant des recommandations à l'agent de programme. Ces recommandations peuvent être à l'effet de déposer une demande de reconnaissance de statut d'invalidité au programme fédéral du *Supplemental Security Income Program (SSI)*¹¹, de proposer des thérapies de court ou long-terme au prestataire ou encore d'effectuer des examens neurologiques supplémentaires pour une investigation plus poussée.

Le Wellness Assessment de New York

En 2005, les autorités publiques de la ville de New York ont implanté le programme *WeCARE : Wellness Comprehensive Assessment Rehabilitation and Employment Program* pour les clients qui affirmaient ne pouvoir exercer un emploi en raison d'une condition de santé mentale ou physique majeure. Il s'agit d'un processus d'évaluation en profondeur des capacités de travail qui comprend une évaluation biopsychosociale, une évaluation médicale, complétée par des examens de laboratoire si requis. Concrètement, des équipes, composées de médecins (généralistes et spécialistes) et de travailleurs sociaux, engagées sous contrat par le programme *WeCARE* effectuent ces évaluations et recommandent l'une des quatre orientations prévues au programme pour chaque client évalué: 1- orientation vers le service de réadaptation et d'évaluation professionnelle 2-orientation vers les services de traitement et de soutien dans la communauté et suivi de gestion de cas pour prestataires ayant une condition médicale ou mentale instable 3-orientation vers la reconnaissance du statut d'invalidité du programme SSI et 4- orientation vers le programme régulier d'assistance de participation obligatoire pour ceux jugés sans incapacités au travail. Le programme *WeCARE* se distingue par les partenariats développés avec les organisations de réadaptation professionnelle et le recours aux contrats basés sur les résultats avec ses fournisseurs (Pardoe, 2013).

Le Job Seeker Classification Instrument de l'Australie

L'Australie représente autre cas largement connu au sein de l'OCDE en matière d'évaluation des capacités de travail. Le programme *Job Capacity Assessment (JCA)* mis en place en 2006 est administré auprès de tous les demandeurs de prestation d'assistance/d'invalidité mis à part ceux

¹¹ Équivalent de la reconnaissance du statut d'invalidité du régime québécois de la régie des rentes.

considérés comme « manifestement invalides ». Le processus comprend l'administration d'un questionnaire, le *Job Seeker Classification Instrument* (JSCI) dont l'objectif vise à mesurer la capacité de travail d'un individu et les obstacles qui l'empêchent de trouver un emploi (voir Annexe 6). L'avis du médecin traitant et les examens médicaux ne constituent qu'une partie des éléments pris en compte dans l'évaluation des capacités de travail (OCDE, 2010a). Approche considérée plus globale que dans les autres pays de l'OCDE, le JCA remplit un double rôle : déterminer la capacité de travail d'un individu et ce qui peut l'empêcher de trouver un emploi et l'orienter vers une aide appropriée. Le *Job Seeker Classification Instrument* permet de colliger des informations sur une série de facteurs associés à l'employabilité; âge et sexe du demandeur, expérience de travail récente, historique de recherche d'emploi, niveau d'éducation, qualifications professionnelles, compétence en langue anglaise, pays de naissance, statut d'autochtone, région de résidence, proximité du marché du travail local, condition médicale, handicap, stabilité de résidence, antécédent de condamnation criminelle et autres facteurs personnels. Concrètement, il s'agit d'un questionnaire contenant de 18 à 49 questions à répondre, le nombre dépendant des circonstances individuelles de chacun. Administré le plus souvent au cours d'une rencontre en face à face avec des agents du réseau des services publics d'emploi ou par des organismes locaux d'insertion socioprofessionnelle, les résultats obtenus par le questionnaire et les données complémentaires fournies par le demandeur d'assistance conduisent à la rédaction d'un avis sur l'aptitude au travail de ce dernier et le soutien éventuel dont il a besoin pour trouver un emploi. Ce rapport une fois complété est transmis au *CenterLink*, instance chargée de la décision d'attribution des prestations, dont les montants et les conditions d'obtention varient en fonction du degré d'employabilité déterminé (OCDE, 2009; Basic Rights Queensland <<http://www.legalaid.qld.gov.au/>>, Department of Employment <<http://australia.gov.au/directories/australia/employment>>).

Le Disability Screening Service de Louisiane

Depuis 2002, la majorité des agences d'assistance de la Louisiane ont introduit le *Disability Screening Service* et certains administrent le *Specialized Disability Screening Protocol*, un outil d'évaluation de l'employabilité élaboré avec le département de psychologie de l'université de la Nouvelle-Orléans pour mieux identifier et servir les prestataires qui ne complètent pas leur participation au régime ou qui éprouvent des difficultés à maintenir un emploi. L'outil consiste en un guide d'entretien d'environ une heure effectué par des agents spécialement affectés à cette tâche au sein du réseau des agences d'assistance, les *trained counselors*. Ceux-ci sont chargés de dépister la présence de troubles d'apprentissage (lecture, mathématiques, écriture, déficit d'attention), des conditions de santé mentale problématique (*check-list* des symptômes de troubles mentaux du DSM-IV) et des problématiques d'abus de substance. Après leur entretien de dépistage, les conseillers discutent les résultats avec les prestataires et envoient un rapport écrit aux agents du régime¹².

¹² L'instrument développé en Louisiane a été validé au moyen de tests neuropsychologiques. Les résultats confirment un taux de 95% d'exactitude des résultats obtenus en comparaison avec des tests neuropsychologiques standardisés.

Le protocole du service de réhabilitation en santé mentale pour adultes du comté de Ramsay, au Minnesota.

Dans cette région du Minnesota, le département de la santé effectue des évaluations en profondeur et offre des services de réadaptation intensifs à domicile pour les personnes diagnostiquées avec un trouble mental dans le but de stabiliser leur condition. Ces services sont offerts par des fournisseurs locaux et sont défrayés par le régime Medicaid¹³. Les agents du régime d'assistance pour leur part effectuent une évaluation du fonctionnement de ces derniers dans un ensemble de domaines de la vie quotidienne. Les résultats obtenus permettent de situer le niveau de fonctionnement dans chaque domaine allant de du niveau un (pas de problème) au niveau cinq (problème extrême). Ils utilisent des questions simples dans le but d'obtenir le maximum d'informations possibles sur le fonctionnement quotidien des individus (*ex : pouvez-vous monter un escalier? Quelle distance pouvez-vous parcourir sans vous arrêter? Pouvez-vous me dire quelles sont ces quatre pièces de monnaie? Comment vous rendez-vous à un endroit où vous devez vous rendre? Pouvez-vous remplir ce formulaire d'embauche pour moi? Quel genre de vêtements porteriez-vous dans un bureau? Avez-vous un calendrier? Planifiez-vous vos journées? Vos semaines? etc*)(Pavetti et al. 2008). Ces entretiens ont pour but non pas d'identifier des incapacités mais de procurer un portrait plus détaillé de la façon dont cette ou ces incapacités affecte les perspectives d'insertion durable en emploi à plus long terme.

En résumé, l'évaluation des capacités de travail dans les régimes d'assistance, renvoie fondamentalement à l'identification des limites et des obstacles à l'emploi avec lesquels sont aux prises les individus assistés et que l'on associe à l'évaluation de l'employabilité. En plus des capacités fonctionnelles, les instruments cherchent à identifier des limites ou obstacles associés aux conditions et aux contextes de vie des individus pour améliorer l'efficacité des services publics d'aide à l'emploi. De la même façon, le régime québécois d'assistance publique a mis en place un processus, des modalités et des outils d'évaluation des incapacités au travail articulés en fonction de l'identification 1- des limitations associées à l'état de santé physique ou mental et 2- des obstacles qui limitent l'employabilité.

PARTIE IV : LA MESURE DES INCAPACITÉS AU TRAVAIL DANS LE RÉGIME QUÉBÉCOIS D'ASSISTANCE

Les programmes de solidarité sociale et d'aide sociale représentent les deux pièces principales du régime québécois d'assistance publique. Le premier programme s'adresse aux individus vivant avec des incapacités graves et permanentes (ou de durée indéfinie) liées à la santé qui limitent de façon significative leur capacité de travail. Le programme d'aide sociale pour sa part vise les individus sans emploi y compris ceux vivant avec des incapacités au travail ou qui font face à des obstacles qui limitent en partie leur employabilité. La mesure des capacités/incapacités de travail est au centre du processus mis en place pour favoriser l'insertion durable en emploi de la clientèle assistée. Ce processus, intitulé *l'Approche d'intervention et le Parcours vers l'emploi (AIP)* vise à évaluer le niveau d'employabilité des demandeurs d'assistance, identifier leurs besoins et les mettre en action en établissant un plan d'intervention

¹³ Medicaid est le programme public américain d'assurance maladie destiné aux individus et familles à faible revenus. Il est financé conjointement par les États et le gouvernement fédéral.

personnalisé composé de moyens, d'activités et de mesures d'aide à l'emploi (Ministère du travail, de l'emploi et de la Solidarité sociale < <http://www.emploi.quebec.gouv.qc.ca/guide-mesures-services/>). Tout comme dans les autres régimes évoqués précédemment, ce processus s'articule en trois volets allant de l'évaluation de l'admissibilité au régime jusqu'au suivi des activités d'aide à l'emploi (Barden, 2013). Le premier volet est composé des deux premières étapes de vérification de l'admissibilité et de l'évaluation de l'employabilité. Un second volet, facultatif, fait référence à une démarche d'évaluation plus en profondeur auprès des individus au sujet desquels l'agent ayant mené l'évaluation initiale soupçonne l'existence de limitations ou de barrières qui limitent de façon significative la capacité de la personne d'intégrer durablement l'emploi. Cette seconde étape d'investigation est effectuée par des ressources externes oeuvrant dans le champ de l'employabilité. Elle a pour but de fournir une recommandation à l'agent concernant les capacités/incapacités de travail de l'individu et ses besoins relativement au développement de son employabilité. Le troisième volet prend forme au moment de l'établissement et du suivi des objectifs et des activités d'aide à l'emploi entreprises à l'intérieur du *Parcours individualisé vers l'emploi* établi entre l'agent et l'individu assisté suite à de l'évaluation. L'identification des incapacités de travail est donc au centre du second volet. Elle s'appuie à la fois sur l'évaluation des contraintes liées à l'état de santé et sur l'évaluation des autres obstacles et limites/barrières à l'emploi. Dans les deux cas, des outils, des guides et instruments encadrent l'évaluation en faisant appel à des acteurs à l'intérieur et à l'extérieur du régime d'assistance.

Le processus d'identification des incapacités

Concrètement, au moment de la demande d'assistance trois instruments de collecte des données servent à établir l'admissibilité au régime. Il s'agit des formulaires « 3003- *Demande de services-Renseignements généraux* », « 3003.1-*Annexe 1 : Renseignements relatifs aux études et à l'emploi* » et du formulaire « 3003.2- *Annexe 2 : Demande d'aide financière de dernier recours* ». Ces formulaires auto-administrés, à l'instar de ceux des autres régimes, comportent des questions portant sur les expériences antérieures d'emploi, les compétences professionnelles et le niveau d'éducation du demandeur. À la différence d'autres régimes cependant, ces formulaires ne permettent pas de recueillir de l'information pouvant servir à dépister d'autres types d'incapacités comme des problèmes d'apprentissage, des besoins/problèmes liés au soin des enfants, à un vécu de violence au foyer ou encore des problèmes d'abus de substance. Les questions permettent cependant au demandeur d'indiquer la présence de problèmes ou de limites relatives à son état de santé, comme illustré au tableau ci-dessous.

TABLEAU 4 –COLLECTE DE DONNÉES À L’ADMISSION POUVANT INDIQUER UNE INCAPACITÉ

Formulaire d’admission	Indicateurs possibles d’une incapacité/limitation au travail		
	Auto-appréciation capacité générale de travail	Présence/absence handicap/limitation/diagnostic établi	Présence/absence Expérience de vie pouvant indiquer une limitation
Demande de services (EQ 3003)	<i>Est-ce que votre état de santé vous permet de travailler?</i>	<i>Avez-vous un handicap physique, intellectuel ou mental?</i>	
Annexe 1 (EQ 3003.1)		<i>Avez-vous des limitations suite à un accident professionnel?</i>	<i>Raison de la fin de l’emploi= problème de santé/abandon de l’emploi</i>
Annexe 2 (EQ 3003.2)	<i>Raison de la demande= problème de santé</i>		

En plus des questions visant à indiquer la présence d’un handicap ou affection reconnue, quelques autres peuvent permettre dépister une limite ou un obstacle à l’emploi en raison de l’item « problème de santé » identifié par le demandeur. La question à choix multiples sur les raisons de la fin d’emploi dans la section portant sur les expériences de travail contenue à l’Annexe 2 peut également indiquer la présence possible d’une difficulté qui limite le maintien en emploi. Par ailleurs, même si les formulaires d’admission prévoient le dépistage de limitations liées à l’état de santé du demandeur, l’évaluation des capacités/incapacités de travail, qu’elles soient liées à l’état de santé ou à d’autres facteurs prend véritablement forme au moment de l’entrevue d’évaluation et d’aide à l’emploi (EEAE) menée systématiquement auprès de tous les demandeurs admis à l’assistance. Cette entrevue a pour objectif d’évaluer les compétences de la personne face à l’emploi en tenant compte de ses caractéristiques personnelles, de sa situation (conditions objectives et subjectives de vie) et de l’état du marché du travail. L’évaluation faite par l’agent lui permet 1-de statuer sur la capacité de la personne à entreprendre une démarche visant à augmenter son niveau d’employabilité appelée « cheminement vers l’emploi » (CE) et 2- de déterminer l’orientation des services, mesures et activités d’aide à l’emploi offerts à l’individu assisté selon l’une des quatre options possibles. Ces quatre options sont : 1-la diffusion d’information sur les services de placement et d’information sur le marché du travail, 2-l’établissement d’un Parcours (plan d’intervention + mesure/activité associée) pour accroître l’employabilité du demandeur, 3-la référence à une évaluation spécialisée de l’autonomie socio-professionnelle du demandeur pour investiguer davantage ses obstacles et ses limites à l’emploi (évaluation réalisé par une ressource externe) et 4-l’absence d’offre de services d’aide à l’emploi

dans le cas où le demandeur est considéré ne pas être en mesure d'entreprendre un cheminement vers l'emploi.

Or, quels sont les outils et les instruments sur lesquels peut s'appuyer l'agent pour effectuer l'identification des incapacités au travail et quelles sont les modalités entourant l'évaluation de l'employabilité lorsqu'elle est effectuée par des ressources externes? En quoi ces outils et instruments se comparent-ils ou sont-ils différents des autres instruments évoqués précédemment?

Les modalités et instruments d'identification des contraintes liées à la santé

Lorsqu'un demandeur d'assistance est aux prises avec des limitations liées à son état de santé physique ou mental, le régime prévoit soit l'octroi d'une allocation dite de contrainte (qui s'ajoute à la prestation mensuelle de base) ou soit l'admission au programme de solidarité sociale dont la prestation de base est plus élevée. Ainsi, lorsque l'étape de l'admission indique une limitation liée à l'état de santé qui affecte possiblement la capacité de travail, le premier objectif consiste à vérifier l'admissibilité à l'allocation dite de contrainte temporaire ou l'allocation du programme de solidarité sociale, pour les personnes considérées ayant une contrainte sévère à l'emploi. L'allocation de contrainte temporaire est généralement accordée sur présentation d'un rapport médical (formulaire RS 2100) qui établit la nature et la durée de la contrainte. L'admission au programme de solidarité sociale et conséquemment à la prestation dite de contrainte sévère à l'emploi est accordée sur recommandation du Comité d'évaluation médicale et socioprofessionnelle (CEMS) en s'appuyant 1-sur le rapport médical RS 2100 et sur un questionnaire complémentaire auto-administré par le demandeur.

La reconnaissance du statut de contrainte temporaire à l'emploi s'applique aux individus vivant avec une limitation qui affecte de façon significative les capacités de travail pour une période d'au moins un mois et de moins de 12 mois tel qu'estimé par le médecin qui complète le rapport. Les limitations sont associées à un code inscrit au rapport selon qu'elle font référence à des troubles liés à la mobilité (*monter un escalier, utiliser le transport en commun, etc.*) à l'élimination (*incontinence*), à la tolérance à l'effort (*ne pas pouvoir soulever d'objets lourds, etc.*), au comportement (*agressivité, isolement, violence*), aux fonctions mentales affectives (*dépression, anxiété, contrôle des émotions*) et cognitives (*orientation, mémoire, concentration, compréhension, etc.*) aux activités reliées à la vie quotidienne (*se nourrir, s'habiller, se laver, etc.*) et aux capacités de communication (*troubles visuels, auditifs, de la parole*). Le médecin indique la durée selon laquelle la limitation affecte les capacités de travail ou affecte les capacités de participer à des activités d'aide à l'emploi.

Lorsque cette durée dépasse 12 mois, le médecin est invité à compléter une section supplémentaire du rapport médical RS 2100 indiquant un niveau de gravité de l'état de la personne (de léger à sévère), le stage d'évolution de la maladie ou de l'affection (aigu, chronique, stable, en convalescence ou en rémission) ainsi que le pronostic (bon, irréversible ou autre). Des questions portant sur les antécédents médicaux de la personne, les rapports d'examen pertinents, les traitements en cours ou envisagés figurent également dans cette section du rapport médical. Un questionnaire supplémentaire (RS 2105) s'ajoute au rapport médical et

permet de mieux cerner l'état de la personne dans diverses dimensions de son employabilité. Les questions *Savez-vous lire, savez-vous écrire? Au cours des deux dernières années avez-vous fait des démarches pour trouver un emploi? Comment vous déplacez vous? Identifiez des situations importantes que vous avez vécues ou que vous vivez actuellement (deuil, séparation, accident, perte d'emploi, violence familiale, détention, /incarcération, autres)*, composent l'essentiel de ce formulaire complémentaire. Par ailleurs, la collecte d'informations pour fins de vérification de l'admissibilité au programme de solidarité sociale comporte des questions rappelant celles utilisées dans certains instruments décrits dans la section précédente de ce rapport. Sans être administré systématiquement aux nouveaux demandeurs, cet outil vise à évaluer davantage l'employabilité de ceux et celles qui ont indiqué une limitation relative à la santé physique, ou mentale de durée indéterminée et dont un rapport médical confirme l'existence. L'investigation des autres types de limitations à l'emploi se déploie principalement dans le cadre de l'entrevue systématique d'évaluation et d'aide à l'emploi.

Les modalités et instruments d'identification des autres contraintes à l'emploi

Le *Manuel d'interprétation normative des mesures et des services d'emploi* du Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité rend compte de façon détaillée des objectifs de l'évaluation de l'employabilité, des étapes de son déroulement et fournit des guides pour encadrer le travail d'investigation de l'agent. L'entrevue d'évaluation et d'aide à l'emploi (EEAE) comprend quatre étapes et peut déboucher sur l'établissement d'un plan de services (dit plan d'intervention) ou la référence à une ressource externe pour une évaluation plus en profondeur de la situation. L'identification des obstacles à l'emploi se situe plus précisément au cœur de la seconde étape de l'entrevue; l'objectif consiste alors à d'identifier et à explorer 1- l'état des compétences de l'individu relativement à sa connaissance du type d'emploi qu'il recherche, 2-l'état de ses compétences en regard de sa formation et de ses qualifications, 3- l'état de ses compétences dans la recherche d'emploi et enfin 4-l'état de ses compétences pour s'insérer au marché du travail et se maintenir en emploi. L'entrevue est à la fois une entrevue d'investigation ET une entrevue d'orientation; les deux démarches se déroulant de façon combinée. Quatre « aide-mémoire » servent de guides d'entretiens pour l'exploration des quatre domaines de compétences; les objectifs professionnels de la personne, ses capacités de recherche d'emploi, ses capacités de maintien en emploi et ses qualifications. Les guides contiennent une liste préétablie d'obstacles, de besoins associés ainsi qu'une liste d'activités/mesure d'aide à l'emploi pouvant contribuer à répondre à ces besoins ou résoudre ces obstacles et partant, améliorer le niveau d'employabilité du demandeur (Annexe 7). Certaines informations comme les qualifications ou compétences de base de la personne ont déjà été récoltées au moyen du questionnaire d'admissibilité. Ces informations sont alors complétées et enrichies au moment de l'entrevue par d'autres données visant à établir un « profil d'employabilité ».

L'examen comparatif des listes d'obstacles préétablis dans les quatre domaines de compétences (qualifications, recherche d'emploi, maintien en emploi et choix professionnel) indique une majorité d'obstacles préétablis associés aux caractéristiques subjectives des individus, notamment leurs pensées, leurs valeurs, leurs attitudes, leurs croyances personnelles et leurs comportements face à l'emploi. Par exemple, sur les 35 obstacles préétablis dans la compétence *insertion et maintien en emploi*, seulement sept obstacles font référence aux

conditions objectives de vie de la personne assistée (ex : *absence de réseau de social, problématique de transport, périodes prolongées de chômage, etc.*). Dix-neuf obstacles font référence à des valeurs (ex : *valeurs/habitudes incomptables avec le marché du travail*), des attitudes (ex : *agressivité, passivité*), des comportements (ex; *tenue vestimentaire inappropriée*). Par ailleurs, un même obstacle peut avoir un effet sur plus d'une compétence. Autrement dit, un obstacle indiqué pour la compétence « recherche d'emploi » peut se retrouver dans la liste des obstacles pour la compétence « insertion et maintien en emploi ». Le tableau suivant illustre les obstacles à l'emploi associés à plus d'un domaine de compétences.

TABEAU 5- OBSTACLES ASSOCIÉS À PLUS D'UN DOMAINE DE COMPÉTENCE

Domaines d'employabilité	Insertion / maintien en emploi	Recherche d'emploi	Qualifications	Choix professionnel
Obstacles liés aux valeurs, attitudes, pensées, comportements individuels				
Doute de ses aptitudes	X	X		X
Perceptions ou croyances sur soi et sur employeurs	X	X		
Problème de motivation/engagement	X	X		
Manque de confiance (en soi)	X	X		
Tenue vestimentaire inappropriée	X	X		
Obstacles liés aux limites personnelles				
Formation professionnelle acquise à l'étranger	X		X	
Manque de connaissance de soi		X		X
Absence prolongée du marché du travail	X	X		
Obstacles liés au contexte de vie				
Problème personnel ou familial important	X	X		
Discrimination/Harcèlement/pression par les pairs	X	X		

L'outil d'appui fourni aux agents sur le bilan de l'employabilité (voir Annexe 8) décrit les manifestations des effets qu'une situation de non emploi peut provoquer sur le plan des sentiments, des émotions, des pensées et des croyances des individus. Contrairement aux instruments évoqués dans la partie précédente toutefois, l'outil est moins explicite dans la formulation de questions portant sur l'identification des obstacles en soi, particulièrement ceux associés aux conditions de vie objectives en laissant le soin à l'agent de documenter les « *données factuelles et circonstancielles* » qui apparaissent avec les obstacles. Par exemple, à *quel moment surviennent les obstacles? depuis quand?*, etc. Il n'existe toutefois pas de

questions-types pour identifier d'autres obstacles que ceux préétablis ni de questions pour explorer ceux établis. Par contre, un guide sur la mobilisation de la clientèle indique un certain nombre de pistes pour guider l'agent dans son investigation, notamment par l'observation de signes non verbaux de la personne (regard, position sur la chaise, niveau d'intérêt manifesté, attitude plus ou moins passive durant l'échange, etc.)(voir Annexe 8). Par contre, le guide ne nous informe pas sur la façon dont cette information est recherchée, si une question au sujet d'un problème possible de dépendance, par exemple, est posée systématiquement ou si elle est consignée lorsqu'elle émerge de l'échange ou est issue de l'observation de l'agent durant l'entretien. Dans les faits, est-ce que les rencontres d'EEAE sont effectivement réalisées? En combien de temps? Par des agents spécialisés au bureau des centres locaux d'emploi (CLE) ou par du l'ensemble du personnel? Ici comme ailleurs, l'examen de la documentation permet de comprendre les processus d'application et les logiques de livraison de services aux personnes tels que conçus par les responsables de l'action publique. Il ne nous permet pas cependant de connaître la réalité de son utilisation, ni ne peut nous renseigner sur les façons de faire localement, au jour le jour, lesquelles façons demeurent largement tributaires des contextes, des cultures et des conjonctures organisationnelles locales.

Ceci étant, le *Manuel d'interprétation normative* indique que l'une des conclusions de l'entrevue d'évaluation puisse être la référence à une ressource externe dans le cas où l'agent considère qu'il n'est pas en mesure de conclure l'évaluation de l'employabilité ni de convenir d'un plan de services. C'est à cette étape que l'agent « *peut diriger le client pour une évaluation spécialisée de l'autonomie socioprofessionnelle* » laquelle sera réalisée par une ressource externe, assortie d'un plan d'intervention. Le protocole d'entente signé entre le Ministère (Emploi-Québec) et les organismes communautaires en employabilité indique que le Ministère fait appel à ces derniers en raison de leur *expertise* et de leurs *pratiques*, notamment dans leur capacité d'évaluer les besoins des personnes plus éloignées du marché du travail. Le protocole stipule que les organismes sont chargés de mobiliser autant que d'identifier les embûches qui limitent l'intégration et le maintien en emploi des individus (Emploi-Québec, 2006). L'examen de la documentation disponible ne nous permet pas d'en savoir davantage sur les instruments et les outils d'évaluation dont disposent ces organisations externes en regard de l'évaluation des incapacités de travail. Utilisent-ils des instruments de mesure validés à l'appui de leur recommandation? Ont-ils construit des instruments de mesure communs ou chaque organisme développe-t-il ses propres outils et procédures d'évaluation?

Par ailleurs, dans le régime québécois d'assistance, l'identification des capacités/incapacités de travail est réalisée simultanément avec la planification des services et mesures constituant le *Parcours individualisé vers l'emploi*, ce qui rend encore plus mince la distinction entre l'identification des incapacités (l'évaluation) et de l'identification des besoins (l'orientation de services). Or, dans quelle mesure des organisations externes chargées de l'identification des incapacités de la clientèle référée par un CLE sont-elles aussi impliquées dans la livraison de services d'aide à l'emploi pour cette même clientèle? Auquel cas, quelles pratiques encadrent la référence à ces ressources et comment se concrétisent au jour le jour ces façons de faire? Concrètement, est-ce que le fait de référer une personne à un organisme d'employabilité pour réaliser une évaluation plus en profondeur des incapacités au travail signifie dans les faits une référence pour une offre de services à cette personne par cet organisme? Ou au contraire,

l'évaluation de l'employabilité et la livraison de services d'aide sont effectués par des organisations distinctes? L'examen de la documentation écrite officielle ne nous permet pas de décrire davantage les outils et instruments de mesure de l'incapacité au travail utilisés localement par les organismes communautaires.

En somme, le régime québécois d'assistance publique, tout comme la plupart des régimes d'assistance ailleurs a mis en place un ensemble de procédures et d'instruments de mesure pour identifier les incapacités de travail et faire correspondre une offre de services d'aide en fonction des caractéristiques des demandeurs d'assistance. Lorsqu'on compare les outils de mesure des incapacités, plus largement considérés comme les outils d'évaluation de l'employabilité des individus, on constate que l'évaluation suit deux filières parallèles; l'évaluation des incapacités liées à l'état de santé et l'évaluation des autres incapacités de travail. L'évaluation des incapacités liées à la santé est effectuée davantage dans une optique de vérification d'éligibilité à une allocation ou un programme de soutien financier et l'évaluation des autres incapacités est effectuée dans une optique de détermination d'un plan de services visant à favoriser le développement du niveau d'employabilité du demandeur et renforcer son insertion durable en emploi.

CONCLUSION

Ce rapport avait pour objectif de fournir des éléments de réponse à deux interrogations. La première interrogation était liée aux différences constatées dans les taux d'incapacité dans les enquêtes menées à ce sujet au Canada et au Québec. La seconde question avait trait à l'état des connaissances relativement aux pratiques en matière d'évaluation des capacités de travail et leur utilisation dans les programmes et politiques de services aux personnes, notamment dans le domaine de l'assistance publique.

La première partie du rapport montre que la variation des résultats obtenus par différentes enquêtes tient d'abord de l'évolution du concept de l'incapacité et des différentes opérations de décomposition du concept en dimensions observables. Les variations constatées dépendent aussi, sinon plus encore, de la variété des indicateurs utilisés pour recueillir des informations au sujet des différentes dimensions de l'incapacité.

L'approche théorique de Sen sur les capacités résiduelles de travail ou *Capability Approach* (Sen, 1999) avait mis en lumière la nécessité de prendre en considération les capacités des personnes *au-delà* de leurs limitations, déficiences ou handicaps. Les deux parties suivantes du rapport sont centrées directement sur la description et la comparaison des instruments de mesure et d'évaluation du continuum des capacités/incapacités servant à déterminer l'offre de services aux personnes aux prises avec des incapacités, dans le domaine de la réadaptation et l'insertion en emploi. Quelques processus et instruments récents d'évaluation des capacités de travail mis en application dans certains régimes d'assistance permettent d'en apprendre davantage sur le sujet. Enfin, la quatrième partie du rapport avait pour but de refléter l'essentiel des procédures existantes au sein du régime québécois d'assistance en matière d'évaluation des capacités de travail.

Cet examen des instruments d'évaluation des capacités demeure limité aux seules données écrites accessibles au grand public. Il ne tient pas compte des pratiques concrètes, telles qu'elles se déroulent sur le terrain. Or, une récente étude menée en territoire australien par Mason, Spinks, Hajkowicz & Hobman (2014) montre que les interactions entre les agents des services publics et les clientèles assistées contribuent au développement des capacités des clientèles. En effet, au-delà des instruments, guides et questionnaires, l'activation des capacités résiduelles de travail passe aussi par l'échange entre l'agent de services et l'individu assisté qui demeure encore largement à documenter.

PROVENCHER, Ysabel, PROVENCHER, Ysabel, Ph D

Professeure titulaire à l'École de service social de l'Université Laval
Centre de recherche sur les politiques en matière d'invalidité professionnelle
(CRPIP) Université Laval

BIBLIOGRAPHIE

- Altman, M. B. & Gulley, P. S. (2009) "Convergence and divergence :Differences in disability prevalence estimates in the United States and Canada, based on four health survey instruments » in *Social Science and Medicine*, vol. 69, p.543-552.
- Barden, B. (2013). *Assessing and Serving TANF Recipients with Disabilities*. OPRE Report 2013-56. Washington, DC: Office of Planning, Research and Evaluation, Administration for Children and Families, U.S. Department of Health and Human Services.
- Basic Rights Queensland "Job Capacity Assessment. Fact Sheet", in Site de Basic Rights [En ligne] <http://www.brq.org.au/assets/Uploads/Employment-Services-Job-Capacity-BRQ.pdf> (page consultée le 2 août 2015)
- Béland, D. & Daigneault, P.-M. (eds) (2015), *Welfare Reform in Canada: Provincial Social Assistance in Comparative Perspective*, Toronto, University of Toronto Press.
- Bizier C., Till, M. & G. Nicholls (2014) *Les troubles d'apprentissage chez les Canadiens âgés de 15 ans et plus*, Ottawa, Série L'enquête canadienne sur l'incapacité, Statistique Canada, n. 89-654-X.
- Bonvin, J.-M. & Farvaque, N. (2005), "What informational basis for assessing job-seekers? Capabilities vs preferences" in *Review of Social Economy*, Vol. 63, pp. 269-289.
- Bonvin, J.-M. & Farvaque, N. (2006), "Promoting capability for work: the role of local actors", in Deneulin, S. & al. (Eds), *Transforming Unjust Structure*, Springer, Dordrecht, pp. 121-142.
- Cambois, E. & Robine, J-M. (2003) « Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française » dans *Retraite et Société*, 2003/2, n. 39, Paris, La Documentation française, p.59-91.
- Centre canadien d'hygiène et de sécurité au travail (2015) *Apte au travail*, Série Réponses SST, Gouvernement du Canada, [En ligne] http://www.cchst.ca/oshanswers/psychosocial/fit_to_work.html. Consulté le 25 mai 2015.
- Chamie M. (1990) "The Status and Use of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)" in *World Health Statistics Quarterly*, vol.4, n.4, p.273-280.
- Consortium Initiative sur le partage des connaissances et le développement des compétences « Handicaps, incapacités, limitation d'activité et santé fonctionnelle » In site du Consortium [En ligne] http://www.ipcdc.qc.ca/sites/default/files/files/F010_Handicaps_Incapacite.pdf (Page consulté le 9 février 2015)
- Cyphers, G. (2002) «Client Assessment and the Next Step in Welfare Reform» in *Policy & Practice of Public Human Services*, vol. 60, n.1, p.20-25.
- Dalérie, J, D'Amato, T & M. Saoud (dir.) (2012) *Pathologies schizophréniques*, Paris, Médecine Sciences Publications Lavoisier.

- Department of Employment “The Job Seeker Classification Instrument” in Site de Department of Employment [En ligne] <http://www.employment.gov.au/job-seeker-classification-instrument>, Government of Australia. (page consultee le 11 août 2015)
- Dijkers, M. (2000). The Community Integration Questionnaire. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury. <http://www.tbims.org/combi/ciq> (page consultée le 1er août 2015).
- Dwyer, D., Hu, J., Vaughan, D.R. & B. Wixon (2003) “Counting the disabled: Using survey self-reports to estimate medical eligibility for social security’s disability programs” dans *Journal of Economic and Social Measurement*, vol. 28, pp.109-142.
- Emploi-Québec (2006) Protocole de reconnaissance et de partenariat entre Emploi-Québec et les organisations communautaires oeuvrant en employabilité, Québec, Gouvernement du Québec.
- Fougeyrollas P, Noreau L, Bergeron H, Cloutier R, Dion S-A. & G. St-Michel (1998) “Social Consequences of Long Term Impairments and Disabilities: Conceptual Approach and Assessment of Handicap” in *International Journal of Rehabilitation Research*, Vol. 21, p. 127-241.
- Fournier, C., Dubé, G., Lazale, C., Godbout, M. & M. Murphy (2013) Enquête québécoise sur les limitations et les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011: Utilisation des services de santé et des services sociaux des personnes avec incapacités, Volume 2, Québec, Institut de la Statistique du Québec.
- Fricke, J. (2015) “Les activités de la vie quotidienne” dans *Encyclopedie internationale multilingue de la réadaptation* [En ligne] <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/37/>
- Galarneau, D. & Radulescu, M. (2009) L’emploi chez les personnes ayant une incapacité, Collection Perspective, Ottawa, Statistique Canada, n. 75-001-X.
- Griffiths, T. & Patterson, T. (2014) “Work Capability Assessment concerns” in *Journal of Poverty and Social Justice*, vol. 22, n.1, pp.59-70.
- Holland, P., Burström, B., Whitehead, M., Diderichsen, F., Dahl, E., Barr, B., Nylen, L., Chen, W.H., Thielen, K., Van Der Wel, K.A., Clayton, S. & S. Uppal (2011) “How do macro-level contexts and policies affect the employment chances of the chronically ill and disabled people?” in *International Journal of Health Services*, vol. 41, n.3, p. 395-413.
- Israël, L. (1996) « Évaluation de l'autonomie, Les activités instrumentales de la vie quotidienne, IADL » dans Guelfi J.D. (dir.) *L'évaluation clinique standardisée en psychiatrie*, Tome II, Éditions médicales Pierre Fabre, p. 477-480.
- Jelsma, J. (2009) “Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health: A Literature Survey.” In *Journal of Rehabilitation Medicine*, Vol. 41, n.1. p. 1–12.
- Kramer, F. (2001) Screening and Assessment for Physical and Mental Health Issues that Impact
- Labbé, A. (1999) Propriétés psychométriques d’un instrument de mesure du concept de handicap (MHAVIE 3.0), Mémoire de maîtrise, Faculté de médecine, Université Laval.

- Lévesque, F. (2005) « L'interprétation de la notion d'invalidité dans les régimes publics d'assurance et dans les régimes de sécurité sociale » dans *Revue de Droit de l'université de Sherbrooke*, Vol. 36, n.1, p.45-100.
- Mackenzie, A., Hurst, M. & et S. Crompton (2009) Définition de l'incapacité dans l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités, Série Tendances sociales canadiennes, Statistique Canada, n.88, produit n. 11-008-X.
- Mason, C., Spinks, A., Hajkowicz, S. & L. Hobman (2014) "Exploring the contribution of Frontline Welfare Service Delivery to Capability Development in Australia", in *Journal of Social Policy*, vol.43, pp. 635-653
- Mitchell, L. (2010) Development of an Internationally Comparable Disability measure: Results from the U.N.'s Washington Group on Disability Statistics, Conference Paper, Gothenburg, International Sociological Association.
- Ministère de l'Emploi et de la Solidarité Sociale « L'Approche d'intervention et le Parcours (AIP) », Manuel d'interprétation normative des mesures et services d'emploi [En ligne] www.emploiquebec.gouv.qc.ca/guide-mesures-services/. (Page consulté le 20 juillet 2015).
- Mundt, J.C., I. M. Marks, Shear, M.K., J.M. Greist. (2002). "The Work and Social Adjustment Scale: A simple measure of impairment in functioning." *Psychiatry*, Vol. 180, pp. 461-464.
- Nagi, S. (1965) « Some Conceptual Issues in Disability and Rehabilitation » in Sussman (Ed) *Disability and Rehabilitation*, Washington, American Sociological Association.
- Office des personnes handicapées du Québec (2015) L'Enquête Québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement et l'Enquête canadienne sur l'incapacité. Comment expliquer des taux d'incapacité aussi différents entre ces deux enquêtes?, Montréal, Office des personnes handicapées du Québec.
- Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation (2000) *State Welfare-to-Work Policies for People with Disabilities. Implementation Challenges and Considerations*, Washington, U.S. Department of Health and Human Services.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2006) *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles : Volume 1. Norvège, Pologne, Suisse, Paris*, Publication de l'OCDE.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2010a) *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles : Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE*, Paris, Publication de l'OCDE.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2010b) *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles : Canada. Des possibilités de collaboration*, Paris, Publication de l'OCDE.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2009) *Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles : Volume 3. Danemark, Finlande, Irlande et Pays-Bas*, Paris, Publication de l'OCDE.

- Pardoe, R. (2013). Understanding Supplemental Security Income. OPRE Report 2013-50, Washington, DC: Office of Planning, Research and Evaluation, Administration for Children and Families, U.S. Department of Health and Human Services.
- Pavetti, L., Derr, M., Martin, E. S. (2008) Conducting In-Depth Assessment. Assisting TANF Recipients Living With Disabilities to Obtain and Maintain Employment, Mathematica Policy Research, Washington, D.C.
- Provencher, Y., Beaudoin, R., Normand, L., Turcotte, D., Villeneuve, P. et J. Tremblay-Roy (2012) Étude exploratoire sur les pratiques associées à la mesure de formation de la main d'œuvre (MFOR) destinée aux individus. Volet I : Tendances de la participation 2005-2011, Université Laval, Centre de recherche JEFAR.
- Régie des rentes du Québec (2012) Directives en matière d'évaluation médicale de l'invalidité, Québec, Régie des rentes du Québec, Québec.
- Saint-Germes, E. (2004) L'employabilité, une nouvelle dimension de la GRH?, Communication, 15e congrès de l'Association francophone de gestion des ressources humaines (AGRH), Montréal. [En ligne] http://www.chaire-competences.uqam.ca/pdf/conferences/Saint-Germes_Eve.pdf. (page consultée le 25 août 2015).
- Schmid, K., Vezina, S. & Ebbeson, L. (2008) Disability in the Caribbean. A study of four country; A socio- demographic analysis of the disabled, New York, Statistics and Social Development Unit, Subregional Headquarters of the Caribbean Economic Commission for Latin American and the Caribbean (ECLAC), Office des Nations-Unies.
- Schooler, N., Hogerty, GE, M.M. Weissman, MM. (1979) "Social Adjustment Scale II" in : Hargreaves, Atkinson, & Sorenson (eds) Resources Materials for Community Evaluators, Washington, DC.
- Sen, A. K. (1999) Development as Freedom, New York, Knopf.
- Statistique Canada (2014) Enquête canadienne sur l'incapacité, 2012 : Guide des concepts et méthodes, Ottawa, Statistique Canada.
- Statistique Canada (2013) L'incapacité au Canada. Premiers résultats de l'enquête canadienne sur l'incapacité, Ottawa, Statistique Canada.
- Statistique Canada (2007) Enquête sur la participation sociale et les limitations d'activités. Rapport analytique, Ottawa, Statistique Canada.
- Tremblay, M.-E, Dubé, G. & R. Baraldi, (2013). Enquête québécoise sur l'expérience de soins 2010-2011. Méthodologie et description de la population visée, Volume 1, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Turcotte, M. (2014) Les personnes avec incapacité et l'emploi, Série Regards sur la société canadienne, Ottawa, Statistique Canada, n. 75-006-X.
- Urban Institute (2001) Screening and Assessment in TANF/welfare-to-Work. Ten important questions TANF Agencies and Their Partners Should Consider, Office of the Assistant

Secretary for Planning and Evaluation, Administration for Children and Families, U.S.
Department of Health and Human Services.

Ward, V. G. & Riddle, D. I. (2014) Weaving Soft Skills Development into Everyday Employment Services in Canada, Gibsons, Valerie G. Ward Consulting.

Willer, B., Ottenbacher, K.J. & M.L. Coad (1994) « The Community » Integration Questionnaire. A Comparative Examination » in American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, vol. 73, n. 2, p. 103-111.

Wood, D.E. (2013) “Comparing Employment Policy Governance Regimes in Canada and the European Union”, in Governing the Social Dimension in Canadian Federalism and European Integration, in Canadian Public Administration, vol. 56, n.2, p. 286-303.

Zanello, A., Weber- Rouget, B., Gex-Fabry, M., Maercker, A. & J. Guimont (2006) « Validation d'un questionnaire de fonctionnement social (QFS), un auto-questionnaire mesurant la fréquence et la satisfaction des comportements sociaux d'une population adulte psychiatrique », Revue Encéphale, vol. 32, n. 1, pp.45-59.

Zola, I. K. (1993) “Disability Statistics : What We Count and What it Tells Us » in Journal of Disability Policy Studies, vol. 4, n.2, pp. 9-39.

Annexe 1 : Washington Group Sort Set of Questions

Census Questions on Disability Endorsed by the Washington Group

Introductory phrase:

The next questions ask about difficulties you may have doing certain activities because of a HEALTH PROBLEM.

1. Do you have difficulty seeing, even if wearing glasses?
 - a. No - no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

2. Do you have difficulty hearing, even if using a hearing aid?
 - a. No- no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

3. Do you have difficulty walking or climbing steps?
 - a. No- no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

4. Do you have difficulty remembering or concentrating?
 - a. No – no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

5. Do you have difficulty (with self-care such as) washing all over or dressing?
 - a. No – no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

6. Using your usual (customary) language, do you have difficulty communicating, for example understanding or being understood?
 - a. No – no difficulty
 - b. Yes – some difficulty
 - c. Yes – a lot of difficulty
 - d. Cannot do at all

Annexe 2 : Washington Group Extended Set of Questions

Washington Group - Extended Question Set on Functioning

(WG ES-F)

(Version 9 November 2011)

(Proposal endorsed at the joint Washington Group / Budapest Initiative Task Force Meeting, 3-5 November 2010, Luxembourg)

Preamble to the WG ES-F:

Text provided in [] may be used at the discretion of the country / survey organization.

Interviewer, read: “Now I am going to ask you some [additional] questions about your ability to do different activities, and how you have been feeling. [Although some of these questions may seem similar to ones you have already answered, it is important that we ask them all.]”

VISION

VIS_1 [Do/Does] [you/he/she] wear glasses?

1. Yes
2. No
7. *Refused*
9. *Don't know*

VIS_2 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty seeing, [*If VIS_1 = 1: even when wearing your/his/her glasses?*] Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[*Note: This item is Question 1 in the WG Short Set.*]

OPTIONAL Vision questions:

VIS_3 [Do/does] [you/he/she] have difficulty clearly seeing someone's face across a room [If VIS_1 = 1: even when wearing [your/his/her] glasses]? Would you say... [Read response categories]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

VIS_4 [Do/does] [you/he/she] have difficulty clearly seeing the picture on a coin [If VIS_1 = 1: even when wearing [your/his/her] glasses]? Would you say... [Read response categories]?

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[Note: Countries may choose to replace "the picture of a coin" with an equivalent item.]

HEARING

HEAR_1 [Do/Does] [you/he/she] use a hearing aid?

1. Yes
2. No
7. *Refused*
9. *Don't know*

HEAR_2 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty hearing, [If HEAR_1 = 1: even when using a hearing aid(s)]? Would you say... [Read response categories]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[Note: This item is Question 2 in the WG Short Set.]

OPTIONAL Hearing questions:

HEAR_3 How often [do/does] [you/he/she] use [your/his/her] hearing aid(s)? Would you say... [Read response categories]

1. All of the time
2. Some of the time
3. Rarely
4. Never
7. *Refused*
9. *Don't know*

HEAR_4 [Do/does] [you/he/she] have difficulty hearing what is said in a conversation with one other person in a quiet room [If HEAR_1 = 1: even when using [your/his/her] hearing aid(s)]? Would you say... [Read response categories]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

HEAR_5 [Do/does] [you/he/she] have difficulty hearing what is said in a conversation with one other person in a noisier room [If HEAR_1 = 1: even when using [your/his/her] hearing aid(s)]? Would you say... [Read response categories]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

MOBILITY

MOB_1 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty walking or climbing steps? Would you say...
[Read response categories]

- 1. No difficulty
- 2. Some difficulty
- 3. A lot of difficulty
- 4. Cannot do at all / Unable to do
- 7. *Refused*
- 9. *Don't know*

[Note: This item is Question 3 in the WG Short Set.]

MOB_2 [Do/does] [you/he/she] use any equipment or receive help for getting around?

- 1. Yes
- 2. No (Skip to MOB_4.)
- 7. *Refused* (Skip to MOB_4.)
- 9. *Don't know* (Skip to MOB_4.)

MOB_3 [Do/does] [you/he/she] use any of the following?

Interviewer: Read the following list and record all affirmative responses:

		1. Yes	2. No	7. <i>Refused</i>	9 <i>Don't Know</i>
A.	Cane or walking stick?				
B.	Walker or Zimmer frame?				
C.	Crutches?				
D.	Wheelchair or scooter?				
E.	Artificial limb (leg/foot)?				
F.	Someone's assistance?				
G.	Other (please specify):				

MOB_4 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty walking 100 meters on level ground, that would be about the length of one football field or one city block [*If MOB_2 = 1*: without the use of [your/his/her] aid]? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do (*Skip to MOB_6.*)
7. *Refused*
9. *Don't know*

[*Note: Allow national equivalents for 100 metres.*]

MOB_5 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty walking half a km on level ground, that would be the length of five football fields or five city blocks [*If MOB_2 = 1*: without the use of [your/his/her] aid]? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[*Note: Allow national equivalents for 500 metres.*]

MOB_6 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty walking up or down 12 steps? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

If MOB_2 = 2 "No", skip to next section.

If MOB_3 = D "Wheelchair", skip to next section.

MOB_7 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty walking 100 meters on level ground, that would be about the length of one football field or one city block, when using [your/his/her] aid? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do (*skip MOB_8*)
7. *Refused*
9. *Don't know*

MOB_8 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty walking half a km on level ground, that would be the length of five football fields or five city blocks, when using [your/his/her] aid? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

COMMUNICATION

COM_1 Using [your/his/her] usual language, [do/does] [you/he/she] have difficulty communicating, for example understanding or being understood? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[*Note: This item is Question 6 in the WG Short Set.*]

COM_2 [Do/does] [you/he/she] use sign language?

1. Yes
2. No
7. *Refused*
9. *Don't know*

COGNITION (REMEMBERING)

COG_1 [Do/does] [you/he/she] have difficulty remembering or concentrating? Would you say...
[*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[*Note: This item is Question 4 in the WG Short Set.*]

OPTIONAL Cognition questions:

COG_2 [Do/does] [you/he/she] have difficulty remembering, concentrating, or both?
Would you say... [*Read response categories*]

1. Difficulty remembering only
2. Difficulty concentrating only (*skip to next section*)
3. Difficulty with both remembering and concentrating
7. *Refused*
9. *Don't know*

COG_3 How often [do/does] [you/he/she] have difficulty remembering? Would you say...
[*Read response categories*]

1. Sometimes
2. Often
3. All of the time
7. *Refused*
9. *Don't know*

COG_4 [Do/does] [you/he/she] have difficulty remembering a few things, a lot of things, or almost everything? Would you say... [*Read response categories*]

1. A few things
2. A lot of things
3. Almost everything
7. *Refused*
9. *Don't know*

SELF-CARE

SC_1 [Do/does] [you/he/she] have difficulty with self care, such as washing all over or dressing?
Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

[*Note: This item is Question 5 in the WG Short Set.*]

UPPER BODY

UB_1 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty raising a 2 liter bottle of water or soda from waist to eye level? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

UB_2 [Do/Does] [you/he/she] have difficulty using [your/his/her] hands and fingers, such as picking up small objects, for example, a button or pencil, or opening or closing containers or bottles? Would you say... [*Read response categories*]

1. No difficulty
2. Some difficulty
3. A lot of difficulty
4. Cannot do at all / Unable to do
7. *Refused*
9. *Don't know*

AFFECT

(ANXIETY AND DEPRESSION)

Proxy respondents may be omitted from this section, at country's discretion.

Interviewer: If respondent asks whether they are to answer about their emotional states after taking mood-regulating medications, say: "Please answer according to whatever medication [you were/he was/she was] taking."

ANX_1 How often [do/does] [you/he/she] feel worried, nervous or anxious? Would you say...
[*Read response categories*]

1. Daily
2. Weekly
3. Monthly
4. A few times a year
5. Never
7. *Refused*
9. *Don't know*

ANX_2 [Do/Does] [you/he/she] take medication for these feelings?

1. Yes
2. No (*If "Never" to ANX_1 and "No" to ANX_2, skip to DEP_1.*)
7. *Refused*
9. *Don't know*

ANX_3 Thinking about the last time [you/he/she] felt worried, nervous or anxious, how would [you/he/she] describe the level of these feelings? Would [you/he/she] say... [*Read response categories*]

1. A little
2. A lot
3. Somewhere in between a little and a lot
7. *Refused*
9. *Don't know*

DEP_1 How often [do/does] [you/he/she] feel depressed? Would [you/he/she] say... [*Read response categories*]

1. Daily
2. Weekly
3. Monthly
4. A few times a year
5. Never
7. *Refused*
9. *Don't know*

DEP_2 [Do/Does] [you/he/she] take medication for depression?

1. Yes
2. No (*If "Never" to DEP_1 and "No" to DEP_2, skip to next section.*)
7. *Refused*
9. *Don't know*

DEP_3 Thinking about the last time [you/he/she] felt depressed, how depressed did [you/he/she] feel? Would you say... [*Read response categories*]

1. A little
2. A lot
3. Somewhere in between a little and a lot
7. *Refused*
9. *Don't know*

PAIN

Proxy respondents may be omitted from this section, at country's discretion.

Interviewer: If respondent asks whether they are to answer about their pain when taking their medications, say: "Please answer according to whatever medication [you were/he was/she was] taking."

PAIN_1 In the past 3 months, how often did [you/he/she] have pain? Would you say... [*Read response categories*]

1. Never (*If "Never" to PAIN_1, skip to next section.*)
2. Some days
3. Most days
4. Every day
7. *Refused*
9. *Don't know*

PAIN_2 Thinking about the last time [you/he/she] had pain, how much pain did [you/he/she] have?
Would you say... [*Read response categories*]

1. A little
2. A lot
3. Somewhere in between a little and a lot
7. *Refused*
9. *Don't know*

FATIGUE

Proxy respondents may be omitted from this section, at country's discretion.

TIRED_1 In the past 3 months, how often did [you/he/she] feel very tired or exhausted?
Would you say... [*Read response categories*]

1. Never (If "Never" to TIRED_1, skip to next section.)
2. Some days
3. Most days
4. Every day
7. *Refused*
9. *Don't know*

TIRED_2 Thinking about the last time [you/he/she] felt very tired or exhausted, how long did it last?
Would you say... [*Read response categories*]

1. Some of the day
2. Most of the day
3. All of the day
7. *Refused*
9. *Don't know*

TIRED_3 Thinking about the last time [you/he/she] felt this way, how would you describe the level
of tiredness? Would you say... [*Read response categories*]

1. A little
2. A lot
3. Somewhere in between a little and a lot
7. *Refused*
9. *Don't know*

Annexe 3 : Online Work Readiness Assessment Tool, U.S. Health and Human Services Administration.



About Online Work Readiness Assessment Tool

- [Introduction](#)
- [Background](#)
- [Lessons Learned from the Field](#)
- [Overview of OWRA](#)
- [For Further Information](#)

Introduction

[The Temporary Assistance for Needy Families](#) (TANF) program helps families overcome poverty and achieve long-term self-sufficiency. TANF enables families to meet basic needs and reduce barriers to employment while helping participants engage in work activities and career paths that lead to economic independence eliminating reliance on government assistance. The Deficit Reduction Act of 2005 substantially increased the proportion of TANF participants who must participate in work activities. To meet participation rates, the characteristics and circumstances of families receiving assistance today must be quickly understood and addressed. This is necessary to not only remove immediate obstacles to work, but also provide appropriate educational, training, and work experiences and opportunities essential to long-term success. To help States, Tribes, and counties meet these challenges, the U.S. Department of Health and Human Services Administration for Children and Families Office of Family Assistance has developed the Online Work Readiness Assessment tool (OWRA). This adaptable, customizable Web-based tool assists case managers and job counselors to assess the initial job readiness of participants, as well as create and maintain self-sufficiency plans in accordance with Federal activity guidelines and rules. In addition to identifying TANF participants' key strengths and barriers, the tool provides access to skill, career, educational resources, and additional assessments that States, Tribes, and counties may use to help participants become and remain employed. [Top](#)

Background