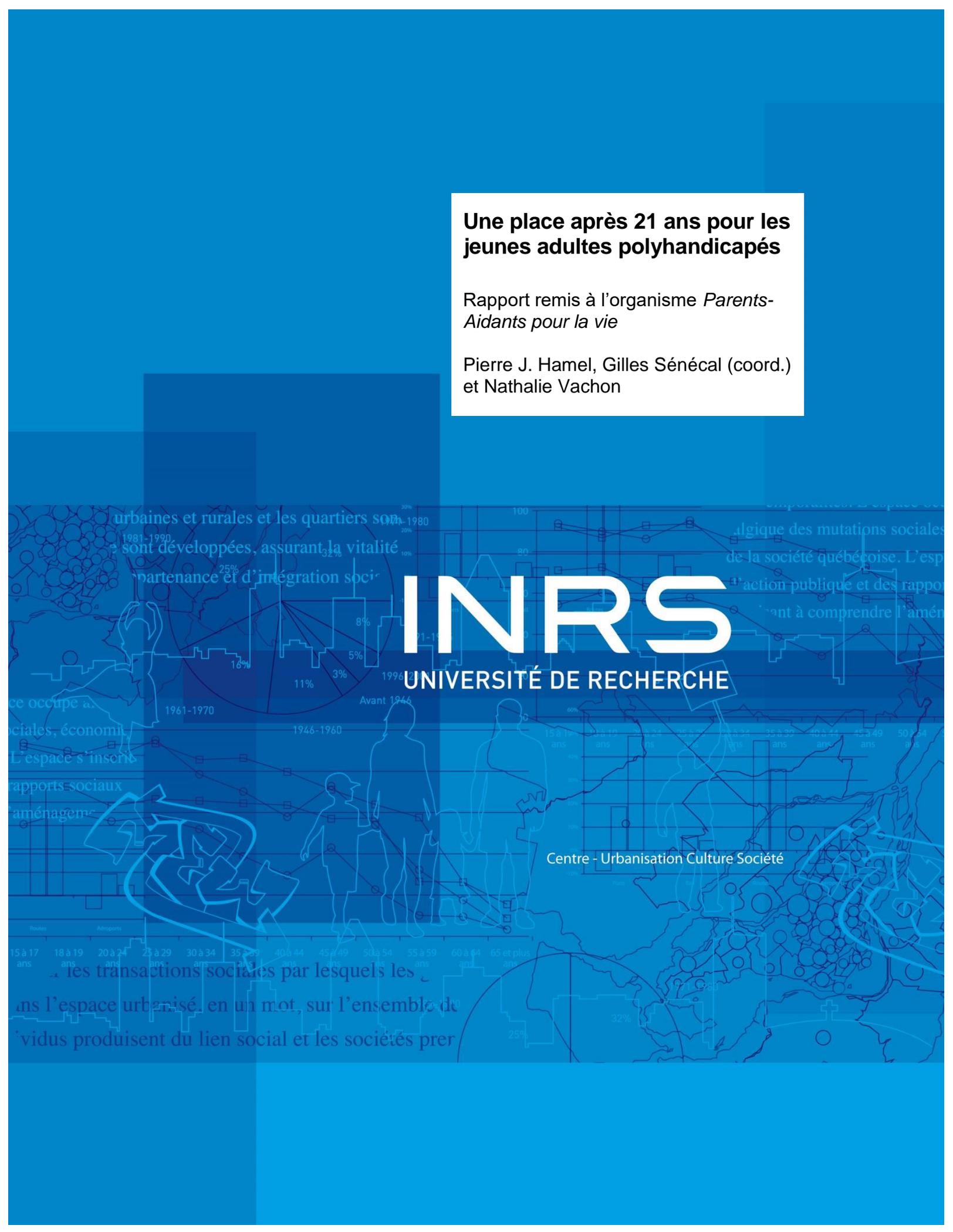


# Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés

Rapport remis à l'organisme *Parents-Aidants pour la vie*

Pierre J. Hamel, Gilles Sénécal (coord.)  
et Nathalie Vachon

The background features a complex network of white lines and nodes on a blue background, resembling a social or urban network. There are also faint silhouettes of people and various data visualizations like pie charts and line graphs. The text 'INRS UNIVERSITÉ DE RECHERCHE' is prominently displayed in the center. Below it, the text 'Centre - Urbanisation Culture Société' is visible. The overall aesthetic is technical and academic.

# INRS

UNIVERSITÉ DE RECHERCHE

Centre - Urbanisation Culture Société



## Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés

Rapport remis à l'organisme *Parents-Aidants pour la vie*

Pierre J. Hamel, Gilles Sénécal (coord.) et Nathalie Vachon.

Avec la collaboration de Christian Bizier et de Flavie Saint-Laurent-Sénécal

Institut national de la recherche scientifique  
Centre Urbanisation Culture Société

Le 17 septembre 2018

Responsabilité scientifique :  
Auteur, [gilles.senecal@ucs.inrs.ca](mailto:gilles.senecal@ucs.inrs.ca)  
Institut national de la recherche scientifique

Diffusion :  
Institut national de la recherche scientifique  
Centre Urbanisation Culture Société  
385, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec) H2X 1E3

Téléphone : 514 499-4000

Télécopieur : 514 499-4065

[www.ucs.inrs.ca](http://www.ucs.inrs.ca)

Le contenu de ce rapport n'engage que la seule responsabilité  
des auteurs.

ISBN : 978-2-89575-380-3

Dépôt Légal :

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

Bibliothèque et Archives Canada

© Tous droits réservés

# Table des matières

Introduction.....	6
Quelques notions et constats tirés des recherches disponibles .....	8
Mandat et questions de recherche .....	18
Le mandat.....	18
L'enjeu de l'école après 21 ans.....	20
L'offre publique en soutien et services .....	28
Enquête auprès de parents d'enfants et de jeunes adultes handicapés et polyhandicapés.....	39
La méthodologie .....	39
Résultats du sondage.....	42
Les groupes de discussion.....	68
Conclusion .....	76
Références.....	83
Annexe 1 La distribution régionale des répondants et des écoles .....	81
Annexe 2 Questionnaire.....	89
Annexe 3 Canevas des groupes de discussion .....	102



## Introduction

La situation des enfants polyhandicapés et de leurs parents fait parfois l'objet d'articles de journaux, parfois de reportages télé. On y fait état de la lourde charge quotidienne, celle de voir aux besoins quotidiens et au développement de l'enfant, de concilier travail et rôle de parent-aidant et aussi de poursuivre un combat sans fin pour obtenir des services et des soutiens, combat jalonné d'incompréhensions et de lourdeurs bureaucratiques<sup>1</sup>. Le passage à l'âge adulte comporte aussi sa part de difficultés. Lorsque l'enfant atteint sa majorité, même si son polyhandicap ne change pas et rend impossible toute autonomie personnelle – on parle d'un cumul d'handicaps majeurs tant physiques qu'intellectuels –, il est considéré comme un bénéficiaire de l'aide sociale et reçoit directement la prestation, ce qui n'est pas sans compliquer la vie de ses parents. À 21 ans, la scolarisation se terminant, les parents se trouvent pris au dépourvu face à la rupture de services qui s'ensuit et la quête d'une rare place de jour répondant aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée en termes de soins et de services adaptés. Faute d'une place appropriée, les parents font face à l'épineux dilemme entre le maintien de la garde à la maison et la perte de leur emploi. Ils peuvent, à tout le moins, bricoler une solution de type emploi à temps partiel, voire de retraite anticipée. Les obligations financières, les tiraillements du milieu d'emploi, la lourdeur de la tâche quotidienne ne laissent à certains parents d'autres choix que le placement en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)<sup>2</sup>. On comprendra que la situation des personnes polyhandicapées, quel que soit leur âge, nous interpelle, au point d'entreprendre cette étude dans un domaine qui n'est pas celui de nos domaines de recherche habituels. Cela nous paraît d'autant plus nécessaire que les études à ce sujet manquent cruellement et que celles qui existent ne se rapportent pas spécifiquement à la situation de polyhandicap ou se rapportent à une question hautement spécifique. La

---

<sup>1</sup> Silvia Galipeau, La vie en quatre défis, *La Presse*, 30 mars 2015, <http://plus.lapresse.ca/screens/Od47682b-a641-4b51-8cd9-dc485376ed20%7CKexoIvSsxiQ8.html>; Vincent Larin, Pas assez handicapée selon Québec, *Journal de Montréal*, 21 février 2018; Alain Drolet, Camille. 13 ans, ira au CHSLD et nous serons tous perdants, *Le Soleil*, 23 février 2018.

<sup>2</sup> Catherine Montambeault, Appel à l'aide de parents d'enfants handicapés. À 21 ans, leur progéniture n'aura plus accès à des services adaptés, *Journal de Montréal*, 22 mai 2017, <https://www.journaldemontreal.com/2017/05/22/appel-a-laide-de-parents-denfants-handicapes>; Diane Chênevert Mon fils Philippe aura 18 ans », *Le Devoir*, 17 mars 2018. <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/522929/mon-fils-philippe-aura-18-ans>.

question de l'école à 21 ans reste présente, à tout le moins, dans les médias mais peu, voire pas du tout, dans la recherche tant universitaire qu'institutionnelle.

### **Le contexte de la recherche**

Nous accompagnons, depuis janvier 2018, le groupe *Parents-Aidants pour la Vie* dans sa démarche d'enquête visant à mieux comprendre la réalité d'enfants polyhandicapés et de leurs parents, notamment la rupture que représente la perte de l'école à 21 ans. Le groupe *Parents-Aidants pour la Vie* réunit des parents d'élèves polyhandicapés fréquentant l'école Joseph-Charbonneau à Montréal. La situation de l'accès à des services éducatifs n'affecte pas seulement les enfants et parents de cette école montréalaise. Elle touche des parents et des enfants de toutes les régions du Québec. D'ailleurs, des écoles et des classes accueillant des enfants polyhandicapés se trouvent un peu partout au Québec. On comprendra que l'enjeu de l'école après 21 ans est de portée générale. Il est de nature à interroger l'ensemble de la population québécoise sur le rôle de l'école pour les enfants et les jeunes adultes en situation de polyhandicap, sur l'accès à des programmes pédagogiques et à des services offerts, avant et après le seuil de 21 ans. La situation des parents-aidants est à cet égard l'un des points essentiels de la réflexion. La conciliation entre la garde à la maison de l'enfant handicapé et le travail, la situation financière et le soutien reçu des programmes publics et d'autres sources influent, tant s'en faut, sur les conditions de vie de ces ménages ayant choisi le maintien à domicile de la personne polyhandicapée.

Plus précisément, il nous importe d'interroger les conditions dans lesquelles baignent l'enfant polyhandicapé et ses parents, d'abord celles qui ont trait au parcours scolaire, puis au passage de l'âge adulte et à la quête d'un lieu d'accueil offrant ressources et services après 21 ans.

### **Quelques notions et constats tirés des recherches disponibles**

#### **Handicap et polyhandicap**

La notion de handicap relève à la fois d'un cadre général de compréhension et de l'évaluation du cas de chacune des personnes (enfant ou adulte) affectées par une incapacité ou une déficience. Ainsi, l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ) s'appuie

sur la définition d'une personne handicapée de la *Loi sur l'intégration des personnes handicapées*, à son article 1 (au paragraphe g) :

Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes<sup>3</sup>.

Cette reconnaissance d'une condition générale d'handicap renvoie à une réalité plus complexe que ne laisse entendre cette définition générale. Elle ne va pas sans une reconnaissance de l'état particulier de chacune des personnes, sans une évaluation de ses déficiences physique ou intellectuelle propres, en vue de l'identification de ses besoins et de l'aide et du soutien que celle-ci s'attend à recevoir. Par ailleurs, il est entendu que le cumul des deux types de handicaps doit être considéré comme un facteur aggravant. On parle alors de polyhandicap.

Le terme polyhandicap désigne des conditions multiples de déficiences et de handicaps, interdépendants, imposant à la personne de grandes difficultés. Il peut toutefois comporter une certaine ambiguïté lorsqu'il est confondu avec ceux de multihandicap et de surhandicap<sup>4</sup>. Thania Corbeil établit une généalogie du concept, tout en s'appuyant sur Lucile Georges-Janet : elle reconnaît le polyhandicap comme un « handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde »<sup>5</sup>. À partir de cela, retenons que la personne polyhandicapée cumule plusieurs handicaps, notamment une déficience intellectuelle profonde, et des restrictions physiques majeures. Dans le même ordre d'idées, le Centre Philou<sup>6</sup> propose la définition suivante :

---

<sup>3</sup> Office des personnes handicapées du Québec, *Guide sur le parcours scolaire Pour les parents d'un enfant handicapé*, Québec, 2017, p. 7)

<sup>4</sup> Dans cette étude, nous utilisons le terme polyhandicapé. Il peut arriver qu'un auteur cité utilise multi handicap ou un autre terme équivalent.

<sup>5</sup> Thania Corbeil, *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé*, Thèse de doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal, 2016.

<sup>6</sup> Centre Philou, *Rapport annuel*, 2017, p. 9 : « Le Centre Philou a pour mission d'offrir des services d'aide et de développement en continu aux enfants polyhandicapés et leur famille, en complémentarité avec les services publics ».

L'enfant polyhandicapé présente une déficience motrice grave combinée à une déficience intellectuelle de sévère à profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie<sup>7</sup>.

À cet état, s'ajoutent des conditions de toutes sortes comme des difficultés respiratoires graves, l'insomnie, les troubles alimentaires et gastro-intestinaux, l'épilepsie, etc.<sup>8</sup>

Dans le système d'éducation, l'enfant handicapé est considéré comme un élève en difficulté d'apprentissage et d'intégration. L'évaluation de son état est établie selon les critères du ministère de l'Éducation<sup>9</sup>. On comprend que la reconnaissance d'un polyhandicap est le produit de ce type d'évaluation. Le cheminement éducatif de l'enfant polyhandicapé pose des défis d'un autre niveau tant les limites, les contraintes ainsi que les attentes et les besoins sont grands. Thania Corbeil établit, dans sa thèse, les conditions devant prévaloir pour assurer l'accompagnement éducatif de l'enfant polyhandicapé dans une perspective d'apprentissage<sup>10</sup>. Il s'agit, selon cette optique, d'établir un cheminement d'apprentissage qui tient compte des capacités de l'enfant polyhandicapé et dont l'objectif central est son épanouissement<sup>11</sup>.

On sait que l'enfant handicapé ou polyhandicapé, lorsqu'il atteint l'âge adulte, risque de connaître une rupture de soutien et de ressources institutionnelles<sup>12</sup>. Tout l'enjeu du passage de la personne polyhandicapée à l'âge adulte réside justement dans le maintien des acquis de la personne en raison de la poursuite (ou de la fin) de l'accompagnement éducatif et des soins prodigués à l'école.

Pour les fins de l'administration des programmes de soutien, les organismes publics déploient des systèmes d'évaluation et de classification du handicap. Il en va ainsi du gouvernement du Québec. Son modèle conceptuel applicable à l'évaluation du handicap repose sur les facteurs personnels (déficience, trouble, aptitude, capacité, incapacité),

---

<sup>7</sup> Centre Philou, *Le polyhandicap selon Philou*, document non daté.

<sup>8</sup> *Ibid.*

<sup>9</sup> *Ibid.*

<sup>10</sup> Thania Corbeil, *op. cit.*

<sup>11</sup> *Ibid.* p. 58-64.

<sup>12</sup> Bernard Azéma et Nathalie Martinez « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales*, 2005, 2 : 295-333; Centre Philou, *Projet de recherche sur les jeunes adultes polyhandicapés. Étude de besoins et de faisabilité*, 2018.

environnementaux (sociaux, cadre de vie, obstacles), habitudes de vie (nutrition, soins, déplacement, communication, éducation), participation sociale et situation de handicap (interaction entre facteurs personnels, sociaux et environnementaux)<sup>13</sup>. Le modèle s'appuie sur la classification du handicap de Fougeyrollas *et alii*.<sup>14</sup>, lui-même associé au modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) développé par le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)<sup>15</sup>. Développé au Québec en 1998, bonifié en 2018, il sert de paramètres généraux pour analyser l'importance du handicap et établir, par exemple, l'admissibilité médicale au *Supplément pour enfant handicapé* (SEH) et au *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels* (SEHNSE), deux programmes publics sur lesquels nous reviendrons plus loin<sup>16</sup>. L'OPHQ y a recouru également<sup>17</sup>. Ce type de classification se décline en un indice, tel que celui développé par l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement* (EQLAV) 2010-2011.

On y accorde des points en tenant compte à la fois de la fréquence (nombre d'activités pour lesquelles la personne déclare une incapacité) et de l'intensité de l'incapacité (le fait d'être totalement ou partiellement incapable de pratiquer une activité donnée). La somme de ces points représente un score. L'échelle des scores obtenus a été divisée en trois catégories distinguant les niveaux d'incapacité : légère, modérée et grave<sup>18</sup>.

Dans le cas du *Supplément pour soins exceptionnels*, les critères tels que revus récemment, sont le nombre de limitations graves ou absolues affectant les habitudes de vie.

---

<sup>13</sup> Site de Retraite Québec, La Directive générale en matière d'évaluation du handicap [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/professionnel\\_sante/supplement\\_enfant\\_handicape/Pages/directive-generale-evaluation-du-handicap.aspx#3](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/professionnel_sante/supplement_enfant_handicape/Pages/directive-generale-evaluation-du-handicap.aspx#3)

<sup>14</sup> Patrick Fougeyrollas, René Cloutier, Hélène Bergeron, Jacques Côté et Ginette Saint-Michel, *Classification québécoise du processus de production du handicap*, Québec, RIPPH, 1998.

<sup>15</sup> Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH),

<sup>16</sup> Site de la Retraite Québec, *op. cit.*

<sup>17</sup> OPHQ, Qu'est-ce qu'une personne handicapée, en ligne, <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-leexercice-des-droits-des-personnes-handicapees/quest-ce-quune-personne-handicapee.html> .

<sup>18</sup> OPHQ, *Estimations de population avec incapacité en 2011 : région sociosanitaire de Montréal — Municipalité de Montréal et ses arrondissements*, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications, p. 143.

Une limitation absolue pour **4 habitudes de vie** et une limitation grave ou absolue pour au moins une autre habitude de vie;

Une limitation absolue pour **3 habitudes de vie**, dont les déplacements, et une limitation grave ou absolue pour au moins deux autres habitudes de vie<sup>19</sup>.

C'est aussi une classification semblable qui est utilisée pour accéder à des services et des soins spécialisés. On doit comprendre que le recours de tels barèmes ou classifications fondées sur différentes observations vise à distinguer l'état de handicap et de polyhandicap de chacun. On sait que la frontière entre les deux niveaux de handicap est floue et incertaine, voire même contestée quand vient le temps de déterminer l'accès à un service ou à un programme.

### **Étudier la condition de handicap et de polyhandicap**

L'effet de la condition d'handicap (ou de polyhandicap) a fait l'objet d'une vaste étude de l'Institut de la Statistique du Québec<sup>20</sup>. Tout le milieu familial est affecté, tant la vie de couple, les autres enfants, les réseaux d'amis que la situation financière de la famille<sup>21</sup>. À ce propos, les effets sur la vie professionnelle des parents affectent principalement la mère :

Plusieurs parents considèrent également que l'incapacité de leur enfant a eu des répercussions sur leur situation financière ou sur leur emploi (le plus souvent la mère). Selon eux, environ une famille sur six a éprouvé des problèmes financiers et dans près de 4 familles sur 10, quelqu'un a dû réduire ses heures de travail à cause de l'incapacité de l'enfant<sup>22</sup>.

Au Québec, plus de 300 000 personnes présentent une incapacité « grave ou très grave ». Ils sont proportionnellement plus nombreux à connaître un niveau de stress ressenti au

---

<sup>19</sup> Retraite Québec, *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels*, en ligne, [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant\\_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx)

<sup>20</sup> Jocelyne Camirand, Lucie Dugas Jean-François Cardin, Gaëtane Dubé, Valeriu Dumitru et Claire Fournier, *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2010.

<sup>21</sup> *Ibid.*, p. 325 et 343.

<sup>22</sup> *Ibid.*, p. 344.

quotidien plus grand ainsi qu'une vie sociale moins riche que les autres personnes handicapées<sup>23</sup>.

Du côté des études spécialisées, universitaires et techniques, nombreuses sont celles tirées des domaines de la psychologie, psychoéducation et de la pédagogie, mais peu touchent les questions traitées dans ce rapport soit la transition à l'âge adulte de la personne handicapée ainsi que la situation des parents-aidants au moment de la fin du parcours scolaire à 21 ans. La question scolaire occupe une bonne partie de la recherche sur le handicap, notamment quant à l'acquisition de connaissances, d'habiletés et d'habitudes de vie. La thèse de Thania Corbeil recense les enjeux des situations d'apprentissage des enfants polyhandicapés en adoptant l'angle de l'enquête ethnographique<sup>24</sup>. Une autre des perspectives privilégiées est celle de l'évaluation des interventions<sup>25</sup>. Une étude réalisée par Cynthia Ferland en collaboration avec la firme SECOR, en 2008, auprès des intervenants de l'école Victor-Doré, mesure la satisfaction ou l'insatisfaction de ces derniers dans la réalisation de leur tâche sous quatre dimensions. Dans un premier temps, les intervenants ont considéré comme très importante l'atteinte des objectifs en adaptation scolaire et en développement d'habiletés personnelles. Ils ont jugé les résultats obtenus « plutôt atteints ». Quant aux services offerts aux élèves, en soins et services spécialisés par exemple, le niveau de satisfaction est généralement assez élevé, bien que le taux de réponse « ne sais pas » soit fréquent pour certaines questions. La satisfaction déclarée varie également selon les services offerts. Finalement, sur un point, les résultats en ce qui a trait à la qualité des soins et des ressources démontrent que les intervenants sont majoritairement plutôt insatisfaits. Ceux-ci déplorent, pour certaines de leur fonction, un manque de ressources ou de temps pour bien faire leurs interventions auprès enfants<sup>26</sup>. Ces points de vue témoignent d'une réelle conscience professionnelle d'intervenants désireux de bien accomplir leur rôle et d'atteindre leurs objectifs.

---

<sup>23</sup> *Ibid.*, p. 66, 124 et 126.

<sup>24</sup> Thania Corbeil, *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé*, Thèse de doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal, 2016.

<sup>25</sup> Marie-Claude Lehoux, *Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap*, CIUSSS, Trois-Rivières, 2017.

<sup>26</sup> Cynthia Ferland, *Enquête École Victor-Doré*, en collaboration avec SECOR conseil, 2008.

Une autre question abordée dans la recherche est l'analyse des besoins très nombreux des personnes handicapées, comme les besoins de soutien, d'accès à des spécialistes ou d'équité<sup>27</sup>. Parmi les besoins énoncés dans le rapport, ceux des polyhandicapés relèvent d'un état particulier et le paragraphe qui s'y rapporte mérite d'être cité en entier.

Les parents d'enfants polyhandicapés se sentent très démunis lorsqu'ils comparent les services offerts aux usagers du CRDI. En plus, ils sont épuisés d'avoir à revendiquer sans cesse afin d'obtenir les services auxquels leur enfant devrait avoir droit.

« ... moi je trouvais qu'on était les parents pauvres des parents pauvres, imaginez comment on pouvait être pauvre. »

« ... moi je trouve qu'on est les parents pauvres du système et en plus de ça, même pour recruter ... on dirait que de plus en plus, il n'y a pas beaucoup de monde qui veut aller travailler avec cette clientèle-là, qui est exigeante. »

« ... il faut monter aux barricades ... mais on ne devrait pas avoir à faire ça<sup>28</sup>. »

Le sentiment d'iniquité, et d'abandon pourrait-on dire, qui affecte les parents est ainsi redoublé par l'obligation de défendre sa cause sans cesse.

Le Centre Philou a entrepris un programme de recherche nommé *Campus*. Il a ainsi constitué le profil d'enfants polyhandicapés et de leurs parents à partir des réponses obtenues de 80 familles en contact avec eux<sup>29</sup>. Trois résultats sont à retenir. Sur la composition des ménages en contact avec Philou, 83 % sont formés d'un couple (familles nucléaires ou reconstituées) et seuls 8 % sont monoparentaux. On aurait cru le contraire : la venue d'un enfant polyhandicapé ne favoriserait-elle pas la rupture ? La garde partagée ne permet-elle pas de souffler un peu ? Or, il semble bien que ce ne soit pas le cas, à tout le moins chez les ménages en contact avec Philou. Les couples présents dans l'étude y sont

---

<sup>27</sup> Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec et Comité des usages, *Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement*, Québec, 2008.

<sup>28</sup> *Ibid.*, p. 10.

<sup>29</sup> Centre Philou, *Statistiques sur les enfants du Centre Philou et leur famille*, 2018.

donc fortement majoritaires. Qui plus est, les parents travaillent en grande majorité : 87% des mères sont en emploi, dont 59 % à temps plein, alors que 92 % des pères travaillent (86% à temps plein). On compte 28 % des femmes à la maison et 6 % d'hommes, confirmant un rapport favorable pour les hommes. Ces parents qui travaillent s'appuient sur une ressource de garde, l'école pour les moins de 21 ans. Ainsi, 91 % des enfants fréquentent une école quatre ou cinq jours par semaine. Les autres (9 %) la fréquentent trois jours et moins. On note que pour ce profil particulier de ménages, massivement au travail, l'école, ou le centre de jour adapté pour les plus vieux, revêt une importance particulière.

Une seconde étude du Centre Philou porte précisément sur les jeunes adultes polyhandicapés<sup>30</sup>. Il s'agit en fait d'une sorte d'étude de marché par ce centre qui compte implanter un programme destiné précisément aux plus de 21 ans<sup>31</sup>. Contrairement à l'enquête précédente, les répondants ne se limitent pas aux parents en contact avec le Centre Philou. Le questionnaire porte sur le manque de service, la transition à l'âge adulte, la relation avec l'institution et l'impact sur l'entourage. Des questions portent sur l'utilité d'un programme *Philou* pour cette clientèle. Le nombre des répondants est 46. Notons, cependant que parmi eux, 30 ont un enfant de moins de 21 ans, ce qui ne laisse que 16 répondants ayant un jeune adulte de 18 et plus. Sur le profil des répondants, la situation familiale diffère de l'enquête précédente, le tiers des ménages est monoparental. Cette enquête portait sur la satisfaction des ressources disponibles. Sur une échelle de 1 à 10, d'insatisfait à satisfait, 33 se disent insatisfaits des services disponibles, huit sont ambivalents (le niveau moyen de 5 sur 10) et seuls cinq répondants sont satisfaits. Seuls sept se disent satisfaits du nombre de services offerts. Par contre, 22 parents (sur 46) se disent satisfaits de la qualité des services offerts. Autre dit, ils sont moins de 50 % satisfaits de la qualité des services, mais sont, en gros, insatisfaits de la disponibilité et de la quantité des services offerts. Par ailleurs, un nombre plus grand de parents (24/46) exprime un niveau de confiance faible vis-à-vis les services reçus. Encore ici, on peut penser que la présence de 16 répondants de cette enquête, ayant un jeune adulte, ne permet pas de

---

<sup>30</sup> Centre Philou, *Projet de recherche sur les jeunes adultes polyhandicapés. Étude de besoins et de faisabilité*, 2018.

<sup>31</sup> *Ibid.* p. 12.

dégager la satisfaction vis-à-vis les services offerts après 21 ans. Dans le cadre de la même étude, des entrevues ont été conduites auprès de quatre mères d'enfants « approchant 21 ans ». L'analyse du discours des mères fait état du manque d'options de soins et de garde, de l'importance des ressources en répit et du faible niveau de confiance en ce qui existe. Le maintien des acquis et des habiletés ainsi que la transition vers l'âge adulte préoccupent les mères interrogées. L'étude conclut que l'implantation d'un centre de jour permettrait de diminuer la lourdeur du quotidien<sup>32</sup>.

### **Aidant naturel et parent-aidant**

On a vu que la présence d'un enfant handicapé affecte l'ensemble de la famille. Le rôle du parent-aidant est essentiel dans le cheminement de l'enfant. L'accompagnement de la personne handicapée ou en déficience renvoie au terme de proche aidant. Selon l'OPHQ, un proche aidant est ...

... une personne qui apporte une aide significative à un membre de son entourage ayant atteint l'âge de la majorité et n'étant pas en mesure de vivre seul sans cette aide en raison d'une incapacité physique ou cognitive ou d'un trouble grave de santé mentale. Cette aide, qui peut prendre différentes formes, concerne principalement les soins et les activités de la vie quotidienne. Elle est offerte à titre non professionnel et de façon non rémunérée, au domicile du proche aidé ou du proche aidant<sup>33</sup>.

Des proches aidants apportent ainsi un soutien significatif à un membre de leur famille qui vit, par exemple, une perte d'autonomie à cause de la maladie ou du vieillissement, et qui appelle à une forme de solidarité domestique<sup>34</sup>. Ainsi, le proche aidant agit auprès d'un

---

<sup>32</sup> *Ibid.*, p. 17-20.

<sup>33</sup> Office des personnes handicapées du Québec, Capsule Info-Services – Proches aidants, à quoi avez-vous droit?, Québec, 2016, en ligne [https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/actualites/quoi-de-neuf/detail/item/capsule-info-services-proches-aidants-a-quoi-avez-vous-droit.html?no\\_cache=1&L=0%25&cHash=bfb0d929a53eb8b444ca093ecd8f16a1](https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/actualites/quoi-de-neuf/detail/item/capsule-info-services-proches-aidants-a-quoi-avez-vous-droit.html?no_cache=1&L=0%25&cHash=bfb0d929a53eb8b444ca093ecd8f16a1).

<sup>34</sup> Vincent Caradec, Vieillir, un fardeau pour les proches?, *Lien social et Politiques*, 2009, 62 : 111-122; Jean-Pierre Lavoie et Nancy Guberman, Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités. Quel partage de responsabilité entre les familles et l'état ?, *Informations sociales* 2007, 7, 143 : 76-86. Johanne Charbonneau, La recherche sur les solidarités familiales au Québec », *Revue française des affaires sociales*, 2004, 3 : 171-204.

adulte. Le terme parent-aidant correspond à une autre réalité ; il agit à un autre âge de la vie. Si le proche aidant est, dans bien des cas, un adulte accompagnant l'un de ses parents (ou les deux) dans les dernières années de sa vie, ou une victime d'un accident ou d'une maladie invalidante, le parent-aidant accompagne un enfant lourdement handicapé, généralement depuis la naissance, d'abord à travers le système d'éducation et ensuite, lorsqu'il atteint l'âge adulte, face à une offre de services et de ressources jugée déficiente.

### **La famille, une notion ambiguë**

Pour clore cette section, il convient d'apporter une précision sur la notion de famille et ses multiples déclinaisons dans le débat sur la garde dans son milieu de la personne handicapée. Les termes famille naturelle et famille biologique sont souvent utilisés pour décrire les parents qui assurent la garde. L'ambiguïté réside ici dans le fait de réduire la structure familiale aux parents biologiques. Il ne s'agit pas de nier que la famille biologique existe. Les familles recomposées existent également. Les termes famille naturelle et famille biologique doivent donc être traités avec prudence, comme le signale l'anthropologue Claude Lévi-Strauss qui préfère celui de système de parenté<sup>35</sup>. Ainsi, nous n'utiliserons la notion de famille naturelle que lorsqu'elle est reprise par des groupes ou des organisations. Dans ce rapport, nous privilégions le terme parent, sachant qu'il comprend des parents non biologiques.

---

<sup>35</sup> Claude Lévi-Strauss, *Anthropologie structurale*, Paris, Plon, 1974, p. 61.

# Mandat et questions de recherche

## Le mandat

Le mandat reçu du groupe *Parents-Aidants pour la Vie* se résume principalement à entreprendre une enquête centrée sur un sondage électronique auprès des parents d'enfants polyhandicapés. Avant cela, une recension des écrits, limitée au contexte québécois, se rapporte spécifiquement à la réalité des enfants et jeunes adultes polyhandicapés. Elle s'est avérée assez courte faute d'une littérature abondante sur le sujet de l'école et du passage à l'âge adulte de la personne handicapée. De plus, nous avons voulu établir le portrait de l'offre des soutiens et services gouvernementaux, avant et après 18 ans (dans ce cas-ci le passage à l'âge adulte se traduit par un changement de régime du soutien gouvernemental).

L'enquête par sondage faite, en collaboration avec la firme spécialisée BIP (Bureau d'intervieweurs professionnels), auprès des parents-aidants de personnes polyhandicapées, dans le but d'éclairer la situation des parents, en particulier les aides et soutiens (gouvernementaux, familiaux, etc.), le passage à l'âge adulte, l'enjeu de l'école après 21 ans. Il s'agit du principal volet de cette enquête et qui repose sur un questionnaire fondé sur les préoccupations des parents du groupe *Parents-Aidants pour la Vie* ayant la charge d'enfant polyhandicapé. Par la suite, le questionnaire a été rédigé conjointement au fil de plusieurs échanges et rencontres. Dans le sillage du sondage, deux groupes de discussion (*focus groups*) ont été formés de parents ayant répondu positivement à l'invitation qui était faite dans le questionnaire. Retenons que les moyens limités de l'étude ont fait en sorte de restreindre leur tenue à Montréal, plus précisément à l'école Victor-Doré. Le but des groupes de discussion est d'approfondir l'expérience des parents et le parcours de leur enfant.

## Enjeux et questions de recherche

Notre étude se décline en deux questions spécifiques. D'abord elle porte sur l'enjeu de l'école pour les personnes polyhandicapées. Cette première question interroge la place et le rôle de l'école dans leur parcours de vie, notamment la rupture imposée à l'âge de 21 alors que l'accès à l'école s'achève. La seconde question porte sur les soutiens de toutes natures qu'enfants et parents reçoivent tout au long de ce parcours, notamment les

programmes publics d'aide financière et de services qui changent au passage à la vie adulte de la personne handicapée. En outre, nous avons interrogé des parents, à l'aide d'une question ouverte du sondage, puis lors des groupes de discussions, sur leurs préoccupations face à la situation de leur enfant et de son avenir.

## L'enjeu de l'école après 21 ans

Retenons d'abord que les parents-aidants comptent sur « l'établissement d'un milieu éducatif, social et spécialisé qui permet aux personnes polyhandicapées de s'épanouir et à leur famille de contribuer à la société »<sup>36</sup>. On comprend que les parents souhaitent offrir à leur enfant un programme éducatif et des soins spécialisés que l'école parvient à offrir. La garde de l'enfant poursuivie sur une base régulière, cinq jours semaine, selon un horaire fixe, a aussi le mérite de permettre aux parents de poursuivre leurs activités professionnelles. La question de l'école après 21 ans pour les enfants polyhandicapés doit être envisagée à l'aune de leurs besoins particuliers en soins spécialisés, notamment l'aide aux repas (le gavage), l'incontinence (le changement de couches) et surtout la prise assistée de médicaments. Rares sont les Centres de jour disposant des ressources en ces matières.

Cette question de l'école après 21 ans touche les parents-aidants dans leur vie familiale et sociale, dans leur parcours professionnel ainsi que dans leur engagement même à contribuer à la société. On sait que le choix de la garde de l'enfant polyhandicapé à la maison se traduit par des dépenses de temps, d'énergie, d'argent et d'efforts quotidiens. C'est ainsi que la fin de l'obligation de l'État de fournir un service éducatif jusqu'à 21 ans pour les personnes handicapées constitue une véritable rupture dans leur parcours et, par le fait même, dans l'organisation même de la vie de ces ménages. À bien des égards, les parents-aidants sont alors mis devant des choix déchirants. Le placement en CHSLD, à 21 ans, semble la seule voie possible. Ce que refusent la plupart de parents-aidants.

### **Le cadre juridique**

Dans la *Loi sur l'instruction publique*, le droit à l'éducation est garanti pour toute personne y ayant droit. Dans le Chapitre 1 et à la section 1 de cette loi, il est bien dit que toute personne a droit à l'éducation « jusqu'au dernier jour du calendrier scolaire de l'année scolaire où elle atteint l'âge de 18 ans, ou 21 ans dans le cas d'une personne handicapée »<sup>37</sup>. Ce seuil maximal, que les parents d'enfants handicapés et polyhandicapés demandent de revoir, n'est toutefois pas inflexible. Ainsi, il est prévu, dans la même loi, à l'article qui

---

<sup>36</sup> Parents-aidants pour la vie, *Argumentaire*, n.d., p. 1.

<sup>37</sup> Gouvernement du Québec, *Loi sur l'instruction publique*, chapitre 1, article 1.

porte sur le régime pédagogique, « de permettre, aux conditions déterminées par le ministre, l'admission d'un élève ou d'une catégorie d'élèves au-delà de l'âge maximum prévu à l'article 1 »<sup>38</sup>. Des dérogations sont donc possibles. Il reste que l'école pour les enfants polyhandicapés tient d'un arrangement entre trois ministères de la Santé et des Services sociaux, de la Famille, et de l'Éducation, et non d'une reconnaissance formelle l'accès à des services pédagogiques au-delà du seuil de 21 ans.

Dans un premier temps, rappelons que le gouvernement du Québec entend...

... aider l'élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage à réussir sur les plans de l'instruction, de la socialisation et de la qualification. À cette fin, accepter que cette réussite éducative puisse se traduire différemment selon les capacités et les besoins des élèves, se donner les moyens qui favorisent cette réussite et en assurer la reconnaissance<sup>39</sup>.

Pour ce faire, une entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation régit une action commune<sup>40</sup>. On notera au passage que l'énoncé de politique date de plus 15 ans et il ne semble pas avoir été actualisé ou remplacé par un nouveau contenu<sup>41</sup>. Il revient aux Commissions scolaires de pourvoir à la mise en œuvre de telles politiques, d'assurer en quelque sorte, l'accès à l'école pour les enfants handicapés et ce, en tenant compte des fondements juridiques inscrits dans les différentes lois, dont la *Loi sur l'instruction publique*, la *Charte des droits et libertés de la personne* et la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées*<sup>42</sup>. À Montréal, le relais est assuré par la Commission scolaire de Montréal et sa *Politique relative à l'organisation des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage* qui a

---

<sup>38</sup> *Ibid*, article 447, 8°.

<sup>39</sup> Gouvernement du Québec, *Une école adaptée à tous ses élèves : politique d'adaptation scolaire*, Québec, ministère de l'Éducation, 1999.

<sup>40</sup> Gouvernement du Québec, *Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes : une entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Québec, ministère de l'Éducation, 2003.

<sup>41</sup> Ministère de l'Éducation, *Une école adaptée à tous les élèves. Politique de l'adaptation scolaire*, 1999.

<sup>42</sup> Gouvernement du Québec, *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, 2004.

pour objectif d'assurer l'accessibilité, selon les termes de la Loi sur l'instruction publique et des politiques en vigueur<sup>43</sup>.

Dans ce faisceau légal et réglementaire, il importe de situer les politiques gouvernementales à l'intérieur du cadre de la *Charte des droits et libertés de la personne* qui pose le handicap comme une condition ne devant pas faire l'objet de quelque discrimination que ce soit. Dans le droit fil des droits des personnes handicapées, la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* élargit le cadre légal à l'ensemble « des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés » la responsabilité d'assurer aux personnes handicapées l'accès aux ressources et services auxquels elles ont besoin. Dans ce sillage, en 2009, l'OPHQ, au nom du gouvernement, élabore une politique gouvernementale « pour un véritable droit à l'égalité »<sup>44</sup>, dans laquelle sont reconnues les multiples difficultés vécues par les familles. Parmi les nombreuses mesures, principes et recommandations qui y sont formulées, retenons ceux d'offrir des services sans obstacle (doit-on comprendre ici qu'il s'agit de mettre fin au combat sans fin que livrent les personnes handicapées et leurs proches pour obtenir le moindre service) et accroître la complémentarité et la coordination des programmes et services (une façon indirecte de reconnaître le labyrinthe des structures gouvernementales affectées à l'offre de services). Parmi les résultats attendus de la politique, notons l'intention « d'offrir aux personnes handicapées la possibilité de réaliser pleinement leurs activités permettant de vivre à domicile [...] et de se loger adéquatement selon leurs besoins spécifiques dans un lieu librement choisi »<sup>45</sup>. Ainsi, le maintien à domicile s'inscrit clairement dans l'énoncé de la politique gouvernementale. Huit ans plus tard, en 2017, l'évaluation de la politique reconnaît nombre d'obstacles au vivre à domicile, tant dans la prestation de services, à l'insuffisance de ressources alternatives à l'hébergement institutionnel<sup>46</sup>. Le professeur de

---

<sup>43</sup> Commission scolaire de Montréal, *Politique relative à l'organisation des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage*, 18 juin 2003 ; Ministère de l'Éducation, *Une école adaptée à tous les élèves. Politique de l'adaptation scolaire*, 1999.

<sup>44</sup> Office des personnes handicapées du Québec, *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Québec, 2009.

<sup>45</sup> *Ibid.*, p. 19.

<sup>46</sup> Office des personnes handicapées du Québec, *Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale. À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, Québec, 2017.

droit Alain Roy rappelle, à la suite d'une étude portant sur l'iniquité du supplément pour enfant handicapé, que la garde familiale trouve aussi écho dans le droit international, notamment les conventions aux droits de l'enfant et aux droits des personnes handicapées, ainsi que dans la législation interne québécoise (Loi sur la protection de la jeunesse et Code civil) :

Tout doit être mis en œuvre pour que l'enfant, quelle que soit sa situation, puisse demeurer auprès des siens. Ce n'est qu'à titre subsidiaire, lorsqu'il n'est pas possible de faire autrement, qu'un milieu d'accueil doit être envisagé<sup>47</sup>.

Sur les ressources, services et soutiens disponibles pour les personnes handicapées et leurs parents, nous avons revu le panier de programmes et de services, autant ceux disponibles avant 18 ans, que ceux disponibles à compter de 18 ans. À cet âge, les programmes destinés aux enfants cessent et ceux destinés aux adultes prennent la relève. On pourrait dire un peu lapidairement que le passage du statut de mineur à majeur se traduit par le remplacement des allocations familiales (fédérales et provinciales) par le régime de solidarité sociale, communément appelé l'aide sociale.

Dans le déroulement de la vie quotidienne, tout repose sur les proches aidants pour assurer le bien-être et le développement des personnes handicapées et *a fortiori* celles des enfants polyhandicapés. De nombreux parents relatent dans la presse les défis, qualifiés d'immenses, innombrables, voire insurmontables, affectant leurs capacités physiques, leur vie de couple ainsi que la gestion du stress généré au quotidien<sup>48</sup>. Pour dire, plus prosaïquement que la garde à domicile nécessite un investissement de temps, d'énergie et d'argent pour les parents-aidants.

La garde dans la famille engage non seulement le soutien financier nécessaire pour assurer les besoins de l'enfant, mais également l'offre de services externes à la famille. Par ricochet, elle implique, pour la famille, de poursuivre ses activités sociales et professionnelles, et ainsi pourvoir à son bien-être.

---

<sup>47</sup> Alain Roy, Un supplément pour enfant handicapé inéquitable, *Le Devoir*, 17 juillet 2018.

<sup>48</sup> Silvia Galipeau, la vie en quatre défis, *La Presse*, 30 mars 2015, <http://plus.lapresse.ca/screens/0d47682b-a641-4b51-8cd9-dc485376ed20%7CKexoIvSsxiQ8.html>.

## **L'argumentaire du groupe *Parents-aidants pour la vie***

L'argumentaire du groupe *Parents-Aidants pour la Vie* touche tout autant l'acquisition et le maintien des habiletés de l'enfant que les aspects de la vie quotidienne des parents. Trois dimensions sont soulevées : l'appauvrissement familial, les coûts assumés par l'État et le droit à la scolarisation. La question du maintien en emploi du parent-aidant et l'accès à des périodes de répit font aussi partie des enjeux de l'école après 21 ans. Citons d'abord leur principal argument :

Les parents se retrouvent devant deux choix : arrêter de travailler ou se résigner à placer l'enfant en centre d'accueil. Dans les deux cas, l'enfant s'appauvrit et dans tous les sens du terme<sup>49</sup>.

L'école assure aux parents-aidants plus que des temps de répit, elle est le gage de leur maintien à l'emploi alors qu'ils sont encore, en début de carrière et encore loin de l'âge de la retraite. Par contre, le rôle de parent-aidant se traduit bien souvent, face au monde du travail, par un temps de travail réduit, une promotion manquée ou, tout simplement, par une rupture de contrat. Dans le cas du couple, cela peut être un seul des deux parents qui est affecté, généralement la femme, en réduisant ses heures de travail ou en restant à la maison.

Ces parents aux horaires très chargés ont aussi besoin de souffler un peu, de combler des incompatibilités d'horaire et d'avoir des moments de répit. Cette aide n'est pas accessible à tous et elle a forcément des limites rapidement atteintes.

Le groupe *Parents-Aidants pour la Vie* soutient que l'appauvrissement financier, consécutif aux coûts d'hébergement et à l'obligation de voir aux besoins essentiels de la personne polyhandicapée, s'accompagne de la réduction du revenu familial. Il rappelle, en outre, que le placement en institution s'avère plus coûteux pour le budget de l'État de l'alternative scolaire qu'il propose. Le maintien à domicile garantit que les soins quotidiens à l'enfant se poursuivront de bonne façon. On pourrait ajouter que ces mêmes parents pourront maintenir leurs emplois et contribuer ainsi à la vie sociale et économique du Québec. C'est pourquoi, devant des ressources restreintes, voire inexistantes, pour les

---

<sup>49</sup> Parents-aidants pour la vie – *Une place après 21 ans. Argumentaire école 21 ans. Élève ayant de handicaps physiques et intellectuels sévères et profonds*, 2018.

jeunes adultes polyhandicapés de plus de 21 ans, le groupe demande d'étendre le parcours scolaire au-delà de ce seuil<sup>50</sup>. Un projet pilote nommé Services adaptés santé/éducation en formation adulte (SASÉFA) a été élaboré. Il se veut un premier jalon dans la mise en place d'une offre généralisée des scolaires après 21 ans.

### **Le projet-pilote SASÉFA**

Le projet pilote SASÉFA a été conçu conjointement avec des parents de l'école Joseph-Charbonneau, du milieu scolaire de la CSDM, du milieu de la réadaptation du CIUSS du Centre-Sud-de- l'Île-de-Montréal. Le groupe ainsi formé se donne pour objectif concret de mettre sur pied, avec l'aide des acteurs concernés, un service de prise en charge adapté et différencié pour jeunes adultes polyhandicapés et ayant une déficience intellectuelle, de moyenne à profonde, âgés entre 21 à 35 ans<sup>51</sup>.

Un projet pilote avec les 86 finissants de l'école spécialisée Joseph-Charbonneau. Ce projet vise à mettre sur pied un service de prises en charge adaptées et différenciées pour jeunes adultes multi handicapés et ayant une déficience intellectuelle de moyenne à profonde de l'école secondaire spécialisée Joseph-Charbonneau lors de leur fin de scolarisation à 21 ans. Le SASÉFA prend en compte la hiérarchisation des services du réseau de la santé et services sociaux (généraux, spécifiques et spécialisés)<sup>52</sup>.

Le comité de travail chargé de la conception du SASÉFA a consulté divers intervenants du milieu scolaire de la CSDM (école Joseph-Charbonneau et Centre Champagnat) et du milieu de la réadaptation (Centre de réadaptation Marie-Enfant (CRME) et des directions adjointes en déficiences (DI-TSA et DP) du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal) »<sup>53</sup>.

Leur mission se résume en trois points :

- Mettre en place une ressource de jour adaptée aux besoins de jeunes adultes multi handicapés de plus de 21 ans pour lesquels il n'y a, pour le moment, aucune avenue.

---

<sup>50</sup> *Ibid.*, notre résumé.

<sup>51</sup> Dominique Bello et alii., *SASÉFA (Services adaptés en santé/éducation de la formation générale adulte (projet pilote)*, Montréal, CSDM et CIUSS du Centre-Sud-de- l'Île-de-Montréal, 2018.

<sup>52</sup> *Ibid.*

<sup>53</sup> *Ibid.*

- Établir un milieu éducatif, social et de soins spécialisés qui permettra aux personnes handicapées de s'épanouir et à leurs familles de contribuer à la société.
- Ce milieu verrait le jour en concertation avec plusieurs ministères afin de pourvoir aux différents besoins de ladite clientèle.

Ce milieu devrait se concrétiser « dans un esprit de continuum de services en concertation avec plusieurs ministères, notamment, le ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur ainsi que le ministère de la Santé et des Services sociaux. Cela assure une complémentarité entre ces réseaux afin de pourvoir aux besoins spécifiques pour chacun des adultes visés par le projet *Services adaptés santé/éducation en formation adulte* (SASÉFA). De plus, SASÉFA s'inscrit dans une démarche de développement visant à mettre en place des pratiques innovantes issues de données probantes provenant de la recherche pour cette clientèle »<sup>54</sup>.

Les principales stratégies éducatives mises de l'avant par le projet SASÉFA sont les suivantes :

- Planifier et présenter des activités d'apprentissage significatives ;
- Favoriser les apprentissages en modulant la complexité de la tâche ;
- Prévoir des activités de transfert des apprentissages ;
- Différencier son enseignement et soutenir la motivation ;
- Attirer et maintenir l'attention ;
- Consolider les apprentissages ;
- Privilégier le circuit visuel. »<sup>55</sup>

Il va sans dire que les différentes activités éducatives proposées doivent être encadrées par un personnel compétent, en nombre suffisant et capable d'intervenir auprès de cette clientèle polyhandicapée. Des programmes d'évaluation des apprentissages sont aussi prévus pour réajuster les activités pédagogiques suivant les besoins et les capacités des personnes<sup>56</sup>.

### **La garde à la maison et l'iniquité fiscale**

Il faut considérer le projet SASÉFA dans le contexte global de l'offre gouvernementale à 18 ans et 21 ans. Les parents sont alors devant des choix restreints. Dès 18 ans, l'enfant

---

<sup>54</sup> *Ibid.*

<sup>55</sup> *Ibid.*, 13-14.

<sup>56</sup> Document SASÉFA (Services adaptés en santé/éducation de la formation générale adulte (projet pilote), en date du 2018-02-08.

devenu adulte devient un bénéficiaire de l'aide sociale du programme de *Solidarité sociale pour personne ayant des contraintes sévères à l'emploi*. Pour les parents désireux de poursuivre une carrière professionnelle, à la fin du parcours scolaire, à 21 ans, le maintien de la garde au domicile familiale est conditionnel à l'obtention d'une place de jour pour leur enfant, bien que sachant l'extrême rareté des centres spécialisés offrant les services spécialisés appropriés. Pour le groupe *Parents-aidants pour la vie* seul le maintien dans un cadre scolaire correspond à leurs attentes. Pour le groupe *Parents jusqu'au bout*, présent dans les discussions avec le ministère, la question posée est aussi celle de l'iniquité fiscale entre la garde dans son milieu naturel (sa famille) d'une personne majeure qui a des contraintes sévères à l'emploi et qui est incapable de subvenir à ses besoins de base, et le soutien gouvernemental versé aux familles d'accueil et à une Ressource intermédiaire. Une personne handicapée résidant dans sa famille reçoit le supplément de contrainte sévère à l'emploi équivalent à 1 035 \$. Or, une famille d'accueil de types ressources intermédiaires reçoit bien davantage. L'écart de la contribution gouvernementale entre les familles naturelles et les familles d'accueil serait évalué à 70 % en faveur de ces dernières. L'étude de Raymond Chabot Grant Thornton estime cet écart à 17 704 \$<sup>57</sup>. Le groupe *Parents jusqu'au bout* revendique l'équité en ce domaine. En commission parlementaire, le ministère a reconnu un écart moyen de 12 882 :\$<sup>58</sup>.

Cela fait partie des discussions que les groupes de parents poursuivent avec le ministère. L'ordre du jour met en scène une complexité de situations, d'arguments portés par les uns et les autres, des intérêts croisés tels le maintien des acquis du parcours scolaire, la conciliation travail-garde et l'efficacité des soutiens gouvernementaux.

---

<sup>57</sup> Parent jusqu'au bout, *Équité pour tous les enfants handicapés du Québec*, site <https://parents-jusqu-au-bout-etoile-pacho.cauzio.org/fr/actions/equite-pour-tous-les-enfants-handicapes>, leur analyse fait référence à l'étude commandée par eux à Raymond Chabot Grant. Nicolas Plante, Jean-Philippe Brosseau et Rudy Hamel, *Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé*, Raymond Chabot Grant Thornton 2018, p. 5.

<sup>58</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux, séances des commissions, Santé et services sociaux : *Étude des crédits budgétaires 2018-2019 du volet services sociaux et protection de la jeunesse*, 26 avril 2018, <http://m.assnat.qc.ca/fr/video-audio/archives-parlementaires/travaux-commissions/AudioVideo-76371.html>

## L'offre publique en soutien et services

La vie de tous les jours des handicapés et de leurs parents représente assurément des défis considérables en termes d'organisation, de budget, de recherche de soins et de services. Les besoins sont si grands et les ressources si dispersées que les parents doivent se livrer à un travail incessant auprès des institutions afin d'obtenir ressources et services. Nous avons tenté néanmoins de compiler le soutien financier offert à travers les différents programmes gouvernementaux, autant ceux pour les enfants (de moins de 18 ans) que ceux offerts aux adultes (après 18 ans)<sup>59</sup>.

Pour l'enfant, il faut d'abord compter sur le *Paiement de soutien aux enfants*, qui varie d'une famille à l'autre. Il est calculé chaque année en tenant compte du nombre d'enfants à charge de moins de 18 ans résidant avec le bénéficiaire, du nombre d'enfants en garde partagée, du revenu familial, c'est-à-dire la somme des revenus des deux conjoints et de la situation conjugale (avec ou sans conjoint). Le premier enfant bénéficie d'un soutien annuel maximal de 2 430 \$, puis de 1 214 \$ pour le deuxième et le troisième enfant, et de 1 821 \$ pour le quatrième et les suivants, montant auquel s'ajoute 852 \$ pour le ménage monoparental. Ces montants diminuent au fur et à mesure qu'augmentent les revenus d'un ménage. Les ménages qui ont des revenus plus élevés ont tout de même droit à un soutien minimal de 682 \$ pour le premier enfant, de 630 \$ pour le deuxième et chacun des enfants suivants, montant auquel s'ajoute 340 \$ pour le ménage monoparental<sup>60</sup>.

Il faut considérer, en outre, le *Supplément pour enfant handicapé* qui a pour but « d'aider les familles à assumer la garde, les soins et l'éducation d'un enfant dont la déficience ou le trouble des fonctions mentales le limite de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie et dont la durée prévisible est d'au moins un an. La somme versée est la même, soit 192 \$ par mois, pour chacun des enfants admissibles selon les critères, peu importe le revenu familial ou le type de handicap. Ce montant est indexé en janvier de chaque année et n'est pas imposable ». Des critères déterminent l'admissibilité. L'aide est

---

<sup>59</sup> Christian Bizier, *Bilan des programmes de soutien aux enfants polyhandicapés*, Rapport de recherche réalisé sous la direction de Gilles Sénécal, Institut national de la recherche scientifique, 2018.

<sup>60</sup> Gouvernement du Québec, Montant et paiement du Soutien aux enfants, [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/paiement/Pages/montant.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/paiement/Pages/montant.aspx)

versée au parent recevant le *Soutien aux enfants* et, dans le cas de garde partagée, chacun des deux parents recevra la moitié du supplément pour enfant handicapé<sup>61</sup>.

Pour les enfants ayant des déficiences physiques persistantes ou une déficience intellectuelle sévère ou profonde « qui entraînent de graves et multiples incapacités l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge », le *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels* s'applique<sup>62</sup>. Le montant accordé est de 962 \$ par mois (indexé annuellement). Les critères sont assez restrictifs. Retenons que des parents les jugent beaucoup trop sévères et dénoncent une « bureaucratie excessivement lourde et une interprétation des documents très subjective »<sup>63</sup>. On compterait 1 833 familles ayant accès à ce programme. Le ministère de la Famille a revu récemment les critères récemment faisant en sorte d'augmenter le nombre de familles admises d'environ 5 %. Le groupe *Parents jusqu'au bout* a jugé ces nouvelles mesures insuffisantes<sup>64</sup>.

Le gouvernement fédéral verse l'*Allocation canadienne pour enfants* (ACE) qui est un paiement mensuel non imposable versé aux familles admissibles pour les aider à subvenir aux besoins de leurs enfants de moins de 18 ans. L'ACE peut comprendre la prestation pour enfants handicapés. Le montant accordé varie selon le revenu des parents (il est réduit dès que le revenu net familial rajusté (RNFR) dépasse 30 000 \$) et selon l'âge de l'enfant (de 0 à moins de 6 ans et 6 à 17 ans). Le maximum versé est 6 496 \$ annuellement (541 \$ par mois) pour les moins de 6 ans, et de 5 481 \$ annuellement (456 \$ par mois) pour les 6 à 17 ans<sup>65</sup>. La *Prestation pour enfants handicapés* (PEH) « est une prestation non imposable destinée aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans qui est

---

<sup>61</sup> Gouvernement du Québec, *Le supplément pour enfant handicapé*, [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx)

<sup>62</sup> Gouvernement du Québec, *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels*, [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant\\_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx)

<sup>63</sup> Hebdo Journal, *Plus de la moitié des familles laissées pour compte*, 7 décembre 2016. <https://www.lhebdojournal.com/plus-de-la-moitie-des-familles-laissees-pour-compte/>; Vincent Larin, Pas assez handicapée selon Québec, *Journal de Montréal*, 21 février 2018. <http://www.journaldemontreal.com/2018/02/21/elle-nest-pas-assez-handicapee-selon-quebec>

<sup>64</sup> Jean-Frédéric Moreau, Aide aux familles handicapé : accueil mitigé pour de nouvelles mesures, *Le Soleil*, 27 avril 2018.

<sup>65</sup> Gouvernement du Canada, *Allocation canadienne pour enfants*, <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/t4114/allocation-canadienne-enfants.html>

admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées ». La prestation varie selon le revenu net familial et le nombre d'enfants à charge admissible. Elle oscille entre 230 \$ par mois, pour un seul enfant, si le revenu net familial rajusté (RNFR) est de moins de 65 975 \$, sinon elle est réduite de 3,2 % de la partie de revenu dépassant 65 975 \$; par exemple, pour descendre à 140 \$ lorsque le revenu net familial est de 100 000 \$ et finalement s'éteindre lorsque le revenu net familial rajusté atteint ou dépasse 153 000 \$<sup>66</sup>

Après 18 ans, la situation change radicalement. Devenue adulte, la jeune personne polyhandicapée devient bénéficiaire du *Programme de solidarité sociale* qui vise à « fournir une aide financière de dernier recours aux personnes qui présentent des contraintes sévères à l'emploi et qui ne peuvent pas subvenir à leurs besoins de base en raison de leur situation financière. Ces contraintes sont appuyées par un rapport médical. L'admissibilité d'une personne au programme est déterminée en fonction de son état de santé et de l'évaluation des ressources financières dont elle dispose, notamment la valeur de ses biens ; ses revenus ; son avoir liquide. Les ressources du conjoint et des enfants à charge sont également prises en compte dans l'évaluation ». Le montant mensuel versé est de 1 035 \$<sup>67</sup>. Le crédit d'impôt remboursable pour aidant naturel (Québec) peut équivaloir à 98 \$ mensuellement et le crédit d'impôt non remboursable pour personne handicapée (gouvernement fédéral) à 676 \$.

D'autres programmes gouvernementaux sont offerts par le gouvernement du Québec pour répondre à différentes situations et besoins particuliers, tant pour les enfants de moins de 18 ans que les adultes. Le plus important est sans doute le *Programme Soutien à la famille* dont la première intention est le maintien à domicile de la personne handicapée. Il s'adresse aux personnes ayant une incapacité temporaire ou permanente ou une perte d'autonomie et qui ne sont pas admises dans un établissement hospitalier ainsi qu'aux proches aidants. Il offre des soins et services professionnels de plusieurs champs de spécialisation, soit médical, infirmier, nutritionnel, de réadaptation, de physiothérapie et d'inhalothérapie, de

---

<sup>66</sup> Gouvernement du Canada, Prestation pour enfants handicapés, <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>

<sup>67</sup> Gouvernement du Québec, *Programme de solidarité sociale*, <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/programme-solidarite-sociale.aspx>

consultation. De même, les services d'aide à domicile disponibles touchent les soins d'hygiène et l'aide à l'alimentation, l'entretien ménager, l'alimentation, l'assistance dans diverses activités ainsi que l'appui aux tâches familiales. Pour les proches aidants, les services d'aide à domicile disponibles touchent gardiennage, répit dépannage, appui aux tâches quotidiennes et services psychosociaux. Enfin, du soutien technique peut être offert quant aux fournitures médicales et spécialisées, d'équipements et d'aides techniques. Les services professionnels sont offerts gratuitement à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour soigner une personne hébergée dans un établissement public et présentant un même profil de besoins. L'attribution des soins et services relève de l'évaluation faite par les professionnels du ministère<sup>68</sup>.

Par ailleurs, les programmes *d'Aides matérielles pour les fonctions d'élimination*, *d'Allocation directe* (ou chèque-emploi qui comportent un nombre précis d'heures de soutien à domicile), *d'Adaptation du domicile*, ainsi que des Crédits d'impôt pour frais médicaux québécois et canadiens doivent être tenus pour des soutiens financiers variables selon l'évaluation des professionnels des ministères, ponctuels (adaptation du domicile, avec maximum) ou selon les revenus et les dépenses admissibles (voir tableaux 1, 2, 3).

Avant de nous faire une idée plus précise de l'offre publique avant et après le passage à l'âge adulte, nous avons compilé de façon synthétique les informations dans les trois tableaux suivants, construits en tenant compte de l'âge de la personne, avant et après 18 ans, et à tous les âges, en les déclinant par programmes, critères et services offerts ainsi que montant mensuel prévu le cas échéant.

---

<sup>68</sup> Gouvernement du Québec, *Chez soi le premier choix : la politique de soutien à domicile*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, <http://www4.gouv.qc.ca/FR/portail/citoyens/evenements/aines/pages/service-soutien-domicile.aspx>.

**Tableau 1 Les programmes de soutien pour les personnes de moins de 18 ans**

Programmes	Critères d'admissibilité et services	Montant mensuel
Païement de soutien aux enfants (Québec)	Calculé annuellement en tenant compte du nombre d'enfants, du revenu familial et de la situation conjugale (avec ou sans conjoint). Premier enfant : Max. : 2 430\$ / an Min. 682\$ / an.	202,50 \$ (maximum) 56,83 \$ (minimum)
Supplément pour enfant handicapé (Québec)	Avoir à sa charge un enfant de moins de 18 ans ayant une déficience ou un trouble des fonctions mentales qui le limite de façon importante. Versé à la personne qui reçoit le paiement de soutien aux enfants. Réduit à 50% en cas de garde partagée.	192,00 \$
Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (Québec)	Deux situations : enfant vivant de graves incapacités ou nécessitant des soins complexes à domicile. Pour les déficiences physiques, l'enfant est admissible à partir de l'âge de 2 ans. Pour un trouble désigné des fonctions mentales, l'enfant est admissible à partir de l'âge de 4 ans.	962,00 \$
Allocation canadienne pour enfants (gouvernement fédéral)	Versement mensuel non imposable aux familles admissibles pour les aider à subvenir aux besoins de leurs enfants de moins de 18 ans. L'ACE est calculée de la manière suivante : 6 496 \$ / année, de 0 à 5 ans ; 5 481 \$ / année, de 6 à 17 ans.	541,33 \$ (0-5 ans) et 456,75 \$ (6-17 ans) (maximum)
Prestation pour enfants handicapés (gouvernement fédéral)	Prestation non imposable destinée aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées. Revenu net familial : 0,00 \$ à 65 975,00 \$ : 230,91 \$ / mois ; 70 000,00 \$ : 220,18 \$ / mois ; 75 000,00 \$ : 206,85 \$ / mois ; 100 000 \$ : 140,18 \$ 153 000 \$ : 0 \$	230,91 \$ (maximum)

Compilation INRS-UCS, 2018.

À 18 ans, le régime de soutien à la personne et aux parents change du tout au tout. Les allocations familiales cessent, remplacées par l'aide sociale. Les suppléments pour personnes handicapées et pour soins exceptionnels sont remplacés par deux crédits d'impôt

différents, celui du Québec étant remboursable, contrairement à celui du fédéral; autrement dit, peu importe le revenu du ménage, tous les parents profitent du crédit d'impôt remboursable québécois alors que dans le cas du crédit d'impôt fédéral, en profitent seulement ceux qui ont des revenus plus élevés et qui auraient un montant d'impôt à payer.

**Tableau 2 Les programmes de soutien pour les personnes de 18 ans et plus**

Programmes	Critères d'admissibilité et services	Montant mensuel
Programme de solidarité sociale (Québec)	Personnes qui ont des contraintes sévères à l'emploi (problème de santé grave et permanent, handicap). Les contraintes à l'emploi doivent être appuyées par un rapport médical. Soutien financier mensuel direct.	1 035,00 \$
Crédit d'impôt pour aidant naturel (Québec)	Héberger un proche admissible ayant une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques, pendant au moins 183 jours durant l'année, et ayant au moins 18 ans à un moment de la période d'hébergement comprise dans l'année visée <b>Crédit d'impôt remboursable</b> maximum de 1 176 \$.	98,00 \$ (équivalent mensuel)
Crédit d'impôt pour personne handicapée (gouvernement fédéral)	<b>Crédit d'impôt non remboursable</b> aux personnes handicapées et leurs aidants afin réduire l'impôt sur le revenu qu'ils pourraient avoir à payer. Voir : Déclaration canadienne de revenus (Ligne 318 - Montant pour personnes handicapées transféré d'une personne à charge).	676,08 \$ (équivalent mensuel)

Compilation INRS-UCS, 2018.

Il faut noter que certains programmes sont disponibles à tous les âges de la vie, notamment pour le soutien à domicile, des aides matérielles, d'adaptation du domicile ou de crédits d'impôt pour médicaments.

**Tableau 3 Les programmes de soutien pour les personnes offerts à tous les âges**

Programmes	Critères d'admissibilité et services	Montant mensuel
Programme Soutien à la famille	Il s'adresse aux personnes ayant une incapacité temporaire ou permanente ou une perte d'autonomie et qui ne sont pas admises dans un établissement hospitalier ainsi qu'aux proches aidants.	Les services professionnels sont offerts gratuitement à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour soigner une personne hébergée dans un établissement public et présentant un même profil de besoins.
Programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination (Québec)	Obtenir une attestation médicale. Prog. applicable aux personnes de 3 ans et plus. Le MSSS a une enveloppe budgétaire, répartie par région (Programme, p. 12, point 6.1.1).	Selon l'évaluation
Programme d'allocation directe – chèque emploi-service (Québec)	Le CSSS évalue les besoins de la personne et établit un plan d'intervention comportant un nombre d'heures précis de services d'aide à domicile (p. 4). Les services comprennent l'assistance personnelle, comme l'aide au bain, l'aide à l'alimentation, l'habillement, ainsi que de l'aide domestique (p. 4).	Selon l'évaluation
Adaptation de domicile (Québec)	Obtenir un rapport d'un ergothérapeute démontrant la nécessité des modifications au domicile. Le propriétaire doit obtenir un certificat d'admissibilité de la municipalité ou de la MRC L'aide financière peut atteindre 16 000 \$ par personne handicapée admissible. La Société d'habitation du Québec peut verser une aide additionnelle de 7 000 \$ dans certains cas. Une aide supplémentaire de 10 000 \$ peut être accordée pour des équipements spécialisés.	Aide ponctuelle (maximum 33 000 \$)
Crédit d'impôt pour frais médicaux (Québec)	Crédit d'impôt non remboursable (ligne 381) : 20 % des frais médicaux admissibles qui dépassent 3 % du revenu familial. Crédit d'impôt remboursable (ligne 462) : partie des frais médicaux admissibles qui dépassent 3 % du revenu familial. Ex.: frais de construction ou de transformation d'une résidence ; frais de séjour dans une maison de santé ; frais d'acquisition et d'entretien d'un animal dressé pour assistance à une personne handicapée.	Selon les revenus et les dépenses admissibles
Crédit d'impôt pour frais médicaux (gouvernement fédéral)	Une personne qui engage des frais médicaux pour elle-même, son conjoint ou une personne à charge. Avant 18 ans : Ligne 330 – Frais médicaux pour vous-même, votre époux ou conjoint de fait et vos enfants nés en 2000 ou après. Après 18 ans : Ligne 331 – Montant admissible des frais médicaux pour d'autres personnes à charge. Dans les deux cas (ligne 330 et ligne 331), le crédit d'impôt correspond au total des frais admissibles, duquel on soustrait le montant le moins élevé entre 3 % du revenu net (ligne 236) ou 2 268 \$.	Selon les revenus et les dépenses admissibles

Compilation INRS-UCS, 2018.

Il est possible d'établir, en guise de bilan, une comparaison entre les deux régimes d'âge. Certes, certains soutiens financiers offerts sont fixés en fonction du revenu et du statut du ménage, de la condition de l'enfant ou du jeune adulte ainsi qu'ils sont redevables de l'évaluation faite pour chacun d'eux par les professionnels chargés de l'administration des programmes dans les différents ministères, mais pour l'essentiel la comparaison entre les allocations familiales et l'aide sociale donne une bonne idée de ce qui arrive lors du passage à l'âge adulte. On y reviendra un peu plus loin, continuons avec la description des maxima et minima. Sous l'hypothèse qu'il est en couple, avec un seul enfant, un parent reçoit chaque mois au maximum 2128,74 \$, si l'enfant a moins de 6 ans et 2 044 \$ s'il est âgé de 6 à 17 ans, ceci en cumulant les allocations familiales provinciales et fédérales, l'allocation pour handicap, puis celle pour soins exceptionnels. Le minimum versé est, pour les revenus familiaux les plus élevés, de 1 210,83 \$. Si on exclut l'allocation pour soins exceptionnels, les montants reçus passent sous la barre des 500 \$, soit de 248,83 \$. À 18 ans, la personne handicapée reçoit 1 035 \$ et l'aidant un crédit d'impôt remboursable pouvant atteindre 98 \$ par mois (1 176 \$ annuellement) du Québec et 676,08 \$ par mois du fédéral (crédit non remboursable). Ainsi à 18 ans, l'aide reçue atteint pour les ménages les plus nantis 1 809,08\$. Pour le ménage qui recevait le minimum lorsque son enfant avait moins de 18 ans (248,83 \$), il s'agit d'un gain appréciable de 1 560,25 \$. Par contre, si le ménage bénéficiait du *Supplément pour soins exceptionnels*, on a alors un gain de 598,25 \$.

Les parents à faible revenu reçoivent une contribution mensuelle cumulée (allocation familiale et pour handicap, des deux gouvernements) de 1 082,16 \$ (soit le maximum de 2 044,16 \$ lorsque l'enfant a 17 ans, moins le supplément pour soins exceptionnels). Lors du 18<sup>e</sup> anniversaire, les prestations d'aide sociale et le crédit d'impôt remboursable à l'aidant équivalent à 1 133 \$. Le gain est très léger (50,84 \$ par mois), mais les prestations restent inférieures à ce qu'elles étaient avant l'âge de 6 ans. Si par contre, le ménage à faible revenu recevait le *Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels*, qui est de 962 \$, la perte financière mensuelle atteint alors 911,16 \$.

Quant aux ménages à revenu supérieur, ils reçoivent mensuellement un minimum de 248 \$. Ils se trouvent avantagés lorsque leur enfant de 18 ans reçoit une allocation d'aide sociale de 1035 \$. Les crédits d'impôt, celui de Québec mais surtout celui du gouvernement fédéral non remboursable pour personne handicapée (équivalent 676 \$), font plus que compenser

l'écart dans la contribution gouvernementale entre les deux âges de la vie, du moins pour ceux qui peuvent s'en prévaloir sur le plan fiscal, ceux qui ont un bon revenu en fait.

Enfin, il faut noter que l'aide sociale et le crédit d'impôt pour personne handicapée, versés à la personne handicapée et non aux parents aidants, amplifient le problème du passage à l'âge adulte dans le cas de personnes dont l'enfant est polyhandicapé et non autonome.

Au jeu de qui perd gagne, il est difficile d'établir ce qu'il advient à chacun. Comme il a été dit précédemment, tous les cas sont particuliers. Les contributions gouvernementales sont déterminées selon l'âge, le revenu du ménage et le niveau de handicap. On peut toutefois dégager deux lignes conclusives. Pour un, les parents recevant le supplément pour enfant nécessitant des soins exceptionnels risquent fort, au passage à l'âge de leur enfant, de voir la contribution gouvernementale diminuer de façon importante. Pour deux, les parents à faible revenu recevant le maximum d'allocation familiale de la part des deux gouvernements risquent de connaître le même sort. La perte la plus importante serait celle que subirait une famille monoparentale qui recevait le Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels : recevant mensuellement 2 896 \$ à 18 ans moins un jour, elle ne recevrait plus que 1 133 \$ à 18 ans pile, soit une perte de 1 763 \$ (par mois!).

**Tableau 3A Bilan des programmes de soutien**

		Montants mensuels (\$)	
		Maximum revenus inférieurs (\$)	Minimum revenus supérieurs (\$)
<b>0 - 17 ans</b>			
Paiement de soutien aux enfants (Québec)		202,50	56,83
Supplément pour enfant handicapé (Québec)		192	192
Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (Québec)		962	962
Allocation canadienne pour enfants (Canada)	0-5 ans	541,33	0
	6-17 ans	456,75	0
Prestation pour enfants handicapés (Canada)		230,91	0
<b>Total avec soins exceptionnels</b>	0-5 ans	2128,74	1210,83
	6-17 ans	2044,16	1210,83
<b>Total sans soins exceptionnels</b>	0-5 ans	1166,74	248,83
	6-17 ans	1082,16	248,83
Famille monoparentale (Québec)		852,00	340,00
<b>Total famille monoparentale avec soins exceptionnels</b>	0-5 ans	2980,74	1550,83
	6-17 ans	2896,16	1550,83
<b>Total famille monoparentale sans soins exceptionnels</b>	0-5 ans	2018,74	588,83
	6-17 ans	1934,16	588,83
<b>18 ans et plus</b>			
Programme de solidarité sociale (Québec)		1035	1035
Crédit d'impôt pour aidant naturel (Québec)		98	98
Crédit d'impôt pour personne handicapée (Canada)		0	676,08
<b>Total</b>		1133	1809,08

<b>Avant et après 18 ans, différence mensuelle</b>	<b>Revenus inférieurs</b>	<b>Revenus supérieurs</b>
Avec soins exceptionnels	-911,16	598,25
Sans soins exceptionnels	50,84	1560,25
Famille monoparentale		
Avec soins exceptionnels	-1763,16	258,25
Sans soins exceptionnels	-801,16	1220,25

Compilation INRS-UCS, 2018.

*Grosso modo* et bien que, il faut le répéter, les cas particuliers soient incroyablement spécifiques, on pourrait risquer cette généralisation : au passage de l'enfant polyhandicapé à l'âge adulte, les familles les plus pauvres s'appauvrissent davantage pendant que ceux qui ont des revenus supérieurs, maintiennent le niveau d'aide publique qu'ils recevaient et peuvent même recevoir davantage, parce que ces plus fortunés ont des revenus tels qu'ils sont en mesure de bénéficier pleinement des crédits d'impôt non remboursables.

# **Enquête auprès de parents d'enfants et de jeunes adultes handicapés et polyhandicapés**

## **La méthodologie**

Deux outils principaux sont utilisés en complément de la recension des programmes publics de soutien à la garde des enfants polyhandicapés et de leurs parents-aidants, soit une enquête par sondage auprès des parents-aidants et de deux groupes de discussions formés de parents-aidants.

## **La démarche du sondage électronique par questionnaire**

Le questionnaire s'adressait au parent d'un enfant lourdement polyhandicapé. Toutes les questions se rapportaient à leur enfant polyhandicapé. On assurait aux participants de l'enquête que toutes les informations recueillies allaient être traitées de façon confidentielle. Ainsi, le nom des participants ne sera nullement mentionné dans les publications qui découleront de l'étude. Les informations qui permettent de les identifier seront détruites et seules les données anonymisées à l'aide d'un code seront conservées. Le libellé du questionnaire était le suivant :

Vous êtes le parent-aidant d'un enfant polyhandicapé physiquement et intellectuellement. Comme vous le savez, l'accès à une école ou un centre spécialisé est très limité après 21 ans. De plus, les allocations qui vous sont versées changent après 18 ans.

Afin d'en connaître plus sur la réalité que vous vivez, nous vous demandons de répondre à ce questionnaire. Il porte, plus précisément, sur l'état de votre enfant, l'accès aux ressources, son milieu de vie et ses besoins, les conditions médicales et monétaires de sa garde, votre propre situation ainsi que sur les possibilités offertes (à vous et à votre enfant) au moment de ses 21 ans. Le temps de réponse est estimé à 20 minutes.

Le recrutement des répondants a été effectué par le groupe « Parents-aidants pour la vie » qui a distribué l'invitation sur les babillards des écoles et de centres spécialisés fréquentés par les enfants handicapés, sur les sites facebook et autres des groupes et associations

œuvrant dans le domaine de la défense des droits des handicapés. Le lien pour accéder au questionnaire a été ainsi largement diffusé. Au total, 366 parents ont rempli le questionnaire. En procédant ainsi, il est possible que les parents, dont les enfants qui fréquentent une école accueillant des enfants handicapés, aient été plus nombreux à répondre que ceux dont les enfants ne la fréquentent pas. Par contre, nous avons réussi à atteindre une proportion significative de plus de 18 ans et de 21 ans et plus. La répartition régionale des répondants est également, on le verra, assez proportionnelle à celle de la population du Québec. Par ailleurs, le recrutement a été fait auprès des écoles et des réseaux sociaux qui accueillent ou regroupent des personnes handicapées de toutes conditions a fait en sorte que la question « mon enfant est-il lourdement handicapé physiquement et intellectuellement » n'a pas joué le rôle de filtre strict, comme ce que nous avions prévu. Il faut savoir que ces écoles n'accueillent pas uniquement des enfants polyhandicapés. Les groupes constitués sur des réseaux sociaux ne sont pas dédiés, non plus, aux seuls polyhandicapés. Tant et si bien que des parents d'enfants et de personnes handicapées à différents niveaux de déficience ont été invités à répondre au questionnaire. La première question visait à ne retenir que les polyhandicapés : « Mon enfant est lourdement handicapé physiquement et intellectuellement, oui, non ». La réponse à cette question est laissée à l'appréciation des parents qui interprètent chacun à leur façon le niveau d'handicap de leur enfant. Les niveaux de déficience des enfants sont assez variables, ce qui a nous a forcés à constituer des groupes par niveaux d'handicap.

### **Groupe de discussion**

Dans la foulée de l'enquête par sondage (INRS, 2018), nous avons voulu approfondir certains de ses aspects en tenant des groupes de discussion. Rappelons que la méthode des groupes de discussions, mieux connue sous le nom de *focus groups*, existe depuis les années 40, sous l'impulsion du sociologue Robert Merton. Si elle a beaucoup évolué depuis, on s'entend pour en reconnaître certaines forces et faiblesses (Touré, 2010). Elle permet d'obtenir, à bon coût et dans un temps relativement court, auprès d'un petit nombre de participants, des conversations longues sur des aspects d'une question qui échappent à l'enquête de grand débit qu'est le sondage. Elle vise à dévoiler le sens caché d'une question, en tout cas non exprimé lors du sondage, par exemple, dans le cas de notre étude, le pourquoi d'une pratique particulière ou de l'expérience professionnelle des parents. Elle

encourage chacun des participants à préciser sa pensée ou le sens de ses actions. Les groupes de discussion n'ont pas pour vocation de fournir des explications reproductibles et généralisables. Leur but est plutôt de faire émerger des significations données et des perceptions profondes. En cela, le contenu des discussions est recouvert du voile de la subjectivité des sujets. Enfin, on sait que les participants à des groupes de discussion peuvent s'influencer les uns les autres; ils tendent alors à reproduire les normes sociales attendues et reconnues par l'ensemble. On imagine, bien sûr, que la lecture des contenus et les interprétations qu'on peut en tirer commandent une grande rigueur. Lorsque les difficultés inhérentes à la méthode sont reconnues et prises en compte, les résultats tirés de ce genre d'étude sont valables, puisqu'ils sont révélateurs des états d'une situation et permettent de former des systèmes d'arguments et ainsi constituer des récits communs, même s'ils doivent être tenus comme indicatifs.

Les deux groupes étaient formés respectivement de 10 et sept personnes. Ils ont été animés par l'un des chercheurs. Les discussions se sont déroulées en présence des trois chercheurs de l'équipe et les obligations du certificat en éthique de la recherche ont été respectées.

# Résultats du sondage

## Le profil des répondants

Nous avons reçu 366 questionnaires complétés, 308 par la maman et 48 par le papa, 10 ont indiqué des situations différentes, soit conjoint du parent biologique, être un autre membre de la famille, parent adoptif ou même famille d'accueil. Les couples prédominent la distribution. En effet, les couples formés des deux parents biologiques et ceux incluant le conjoint d'un parent biologique sont au nombre de 260 (71 %), alors que les ménages monoparentaux sont 100 (27 %). Ce qui correspond aux données du dernier recensement, indiquant qu'au Québec en 2016, 71 % des familles avec enfants étaient constituées de couples (mariés ou en union libre) et 29 % de familles monoparentales<sup>69</sup>. D'autres situations nous ont été signalées, comme vivant avec d'autres membres de la famille (3), famille adoptive (2) et famille d'accueil (1). Le gros des enfants habite, en semaine, au domicile de leurs parents (91 % des répondants) et 84 % le font à temps plein. Seuls 6 % sont en garde partagée sur une base hebdomadaire. La garde partagée de fin de semaine représente 14 % des situations.

Sur les 366 répondants, douze font état d'un deuxième enfant polyhandicapé résidant à la maison. Vingt-cinq (25) logent un deuxième enfant handicapé à la maison (certains plus d'un). Les répondants indiquent avoir un (ou des) enfant(s) sans handicap à la maison. Pour le détail, 123 ont un seul enfant sans handicap et 62 en ont plus d'un.

**Tableau 4 L'âge des répondants et des enfants**

Groupes d'âge (répondants)	N	%
18-24 ans	2	1
25-34 ans	23	6
35-44 ans	98	27
45-54 ans	162	44
55-64 ans	59	16
65 ans ou plus	5	1
valeurs manquantes	17	5
Total	366	100

Groupes d'âge (enfants)	N	%
0-4	17	5
5-17	161	44
18-21	97	26
22 et +	91	25
Total	366	100

Source; INRS-UCS, 2018.

<sup>69</sup> Source : Statistique Canada, recensement de la population 2016.

Les répondants sont en grande partie d'un âge relativement élevé, 98 ont entre 35 et 44 ans, et 162 entre 45 et 54 ans. Plusieurs sont à l'âge de penser à la retraite, voire y sont déjà. L'âge des enfants est bien sûr en concordance. Dix-sept enfants ont entre 0 et 4 ans, 161 entre 5 et 17 ans, 97 entre 18 et 21 ans et 91 ont plus de 22 ans. On peut penser que les parents d'enfants et de jeunes adultes plus âgés ont été plus portés à répondre à notre sondage en raison de l'expérience parentale approfondie et, probablement, de l'accumulation de griefs et de contrariétés qui s'en suit.

Le tableau 5 des revenus des ménages avant impôt montre que toutes les catégories de revenu sont affectées par la présence d'un enfant handicapé. Il se trouve 20 % de ménages à très faible revenu (moins de 30 000 \$), donc sous le seuil de faible revenu, et 14% entre 30 000 \$ et 50 000\$, soit 34 % de moins que 50 000 \$.

**Tableau 5 Les revenus annuels des ménages (la maisonnée) avant impôt**

	Fréquence	Pourcentage
Moins de 30 000 \$	73	20
30 000 \$ - 49 999 \$	53	14
50 000 \$ - 69 999 \$	60	16
70 000 \$ - 89 999\$	69	19
90 000 \$ - 124 999 \$	51	14
125 000 \$ - 199 999 \$	34	9
200 000 \$ ou plus	13	4
Je refuse de répondre	13	4
Total	366	100

Source : INRS-UCS, 2018.

Selon le recensement de 2016, au Québec, le revenu médian des familles comptant un couple et au moins un enfant est de 105 000 \$ (cela signifie que la moitié des familles comptant un couple et au moins un enfant dispose d'un revenu avant impôt de plus de 105 000 \$ - et que l'autre moitié ont un revenu de moins de 105 000 \$); les ménages répondants de notre enquête, dans la même situation familiale, disposent de revenus bien moindres : la moitié d'entre eux un revenu supérieur à 80 000 \$, soit un revenu médian représentant 76 % du revenu médian de l'ensemble des familles avec conjoint et au moins un enfant. Cet écart de revenu est encore plus marqué dans le cas des familles monoparentales : le revenu médian des familles monoparentales avec au moins un enfant

est de 50 000 \$ dans l'ensemble de la population alors qu'il n'est que de 26 000 \$ pour les ménages semblables de notre enquête. Autrement dit, les familles monoparentales avec au moins un enfant qui ont répondu à notre enquête disposent d'un revenu médian qui équivaut à la moitié (52 %) de ce qu'ont les familles semblables de l'ensemble de la population. On peut attribuer ces différences considérables de revenu au fait que les familles de notre enquête doivent souvent renoncer à un deuxième salaire, puisqu'un parent doit s'occuper de leur enfant à plein temps, ou réduire le nombre d'heures travaillées ou encore renoncer à une promotion, voire encore que l'un et l'autre connaissent des périodes de chômage.

**Tableau 6 Correspondance des revenus entre le recensement 2016 et nos répondants selon le type de famille**

	Familles avec conjoint et enfants		Familles monoparentales	
	Population <sup>1</sup>	Enquête <sup>2</sup>	Population <sup>1</sup>	Enquête <sup>2</sup>
	%	%	%	%
Moins de 30 000 \$	3	7	22	57
30 000 \$ à 49 999 \$	7	14	28	21
50 000 \$ à 69 999 \$	14	18	22	10
70 000 \$ à 89 999 \$	15	23	14	8
90 000 \$ à 124 999 \$	25	20	10	2
125 000 \$ à 199 999 \$	26	13	4	1
200 000 \$ et plus	9	5	1	1
<b>Revenu médian</b>	<b>105 000 \$</b>	<b>80 000 \$</b>	<b>50 000 \$</b>	<b>26 000 \$</b>

Source : 1 Statistique Canada, recensement 2016, numéro 98-400-X2016104 au catalogue;

2 Enquête INRS-UCS 2018.

Signalons, par ailleurs, que la répartition régionale des répondants est assez conforme à celle du Québec. Certaines régions sont légèrement surreprésentées, d'autres légèrement sous-représentées, mais globalement on ne peut pas dire que des distorsions importantes apparaissent (voir annexe 1). Par exemple, le risque d'une surreprésentation de Montréal, d'où provient le groupe *Parents-aidants pour la vie*, et qui a diffusé l'invitation à répondre au questionnaire, ne s'est pas avéré.

**Tableau 7 Répartition régionale des répondants**

Région administrative	Population 2017 ISQ (milliers)	%	Répondants (enquête) Fréquence (N)	%	Rapport enquête / population
Abitibi-Témiscamingue	147 909	1,8	4	1,1	0,6
Bas-Saint-Laurent	199 534	2,4	1	0,3	0,1
Capitale-Nationale	742 452	8,8	18	5,0	0,6
Centre-du-Québec	245 610	2,9	8	2,2	0,8
Chaudière-Appalaches	426 791	5,1	13	3,6	0,7
Côte-Nord	91 546	1,1	4	1,1	1,0
Estrie	327 089	3,9	11	3,1	0,8
Gaspésie--Îles-de-la-Madeleine	91 442	1,1	8	2,2	2,0
Lanaudière	507 154	6,0	46	12,7	2,1
Laurentides	609 421	7,3	41	11,4	1,6
Laval	437 413	5,2	22	6,1	1,2
Mauricie	269 289	3,2	7	1,9	0,6
Montréal	2 033 189	24,2	84	23,3	1,0
Montréal	1 550 534	18,5	75	20,8	1,1
Nord-du-Québec	45 367	0,5	1	0,3	0,5
Outaouais	392 785	4,7	9	2,5	0,5
Saguenay--Lac-Saint-Jean	276 509	3,3	9	2,5	0,8

Source; INRS-UCS, 2018.

### **Le classement des enfants par niveau de déficience**

Les parents ont identifié le niveau de déficience de leur enfant (déficience intellectuelle légère, moyenne et sévère/profonde ou aucune déficience intellectuelle ainsi que la déficience motrice faible, moyenne et sévère ou aucune déficience motrice). Chaque enfant est classé selon le niveau de déficience intellectuelle et physique déclaré par le parent répondant de façon à former trois niveaux distincts : de léger à moyen (le groupe léger), de moyen à sévère (le groupe Moyen), et sévère/profond (le groupe Lourd). En créant ces trois niveaux, nous ne cherchons pas à reproduire les échelles de mesure du degré de gravité des incapacités qu'emploient les différents ministères ou organismes. Le niveau lourd correspond à la définition retenue de polyhandicap. Nous parvenons ainsi à distinguer les polyhandicapés des autres. Il faut rappeler que notre projet s'intéresse, en premier lieu aux

enfants polyhandicapés bien que ce statut de polyhandicap n'existe pas vraiment dans le cadre institutionnel. Le classement du handicap par niveau, allant de léger à sévère, montre la difficulté de trancher, chacun des cas étant spécifique, d'autant plus que les déficiences motrice et intellectuelle sont à effet multiplicateur.

**Tableau 8 Niveaux de déficiences intellectuelle et motrice des enfants déclarés par les parents répondants**

groupe	Niveau de déficience intellectuelle	Niveau de déficience motrice	Fréquence	%
Léger	Déficience intellectuelle légère	Déficience motrice faible	5	1
Léger	Déficience intellectuelle légère	Déficience motrice moyenne	10	3
Léger	Déficience intellectuelle moyenne	Déficience motrice faible	22	6
Léger	Déficience intellectuelle moyenne	Déficience motrice moyenne	38	10
Léger	Déficience intellectuelle moyenne	Aucune déficience motrice	9	2
Léger	Aucune déficience intellectuelle	Déficience motrice faible	1	0,3
Léger	Aucune déficience intellectuelle	Déficience motrice moyenne	1	0,3
Moyen	Déficience intellectuelle légère	Déficience motrice sévère	28	8
Moyen	Déficience intellectuelle moyenne	Déficience motrice sévère	44	12
Moyen	Déficience intellectuelle sévère/profonde	Déficience motrice faible	9	2
Moyen	Déficience intellectuelle sévère/profonde	Déficience motrice moyenne	39	11
Moyen	Déficience intellectuelle sévère/profonde	Aucune déficience motrice	6	2
Moyen	Aucune déficience intellectuelle	Déficience motrice sévère	12	3
Lourd	Déficience intellectuelle sévère/profonde	Déficience motrice sévère	142	39
Total			366	100

Source; INRS-UCS, 2018.

Le groupe dit Lourd représente 142 enfants, 39 % des répondants.

**Tableau 9 La composition des groupes selon les niveaux de déficiences des enfants**

	Âge						Total	
	1-17 ans		18-21 ans		22 ans +			
	N	%	N	%	N	%	N	%
Groupes								
Léger	35	20	24	25	27	30	86	23
Moyen	73	41	32	33	33	36	138	38
Lourd	70	39	41	42	31	34	142	39
Total	178	100	97	100	91	100	366	100

Source; INRS-UCS, 2018.

Si l'on regarde maintenant le poids, pour chacun des groupes, des 24 descripteurs de l'état de l'enfant, les cas que nous catégorisons comme lourds se caractérisent par des scores élevés près de 90 % et jusqu'à 100 %, pour les descripteurs d'handicap sévère : communication très difficile, ne mange pas de façon autonome, incontinence, ne s'habille ni se lave seul, ne peut appeler à l'aide, ne lit ni n'écrit, a besoin de surveillance constante et doit être assisté pour une prise de médicament(s) quotidienne. Quant aux deux autres groupes, il faut reconnaître que certains scores élevés caractérisent également leur condition sur des descripteurs de handicaps contraignants, notamment la communication très difficile (mais la possibilité d'utiliser un tableau de communication), ne se lave ni s'habille seul, a besoin de surveillance constante et doit être assisté pour une prise de médicament(s) quotidienne.

**Tableau 10 L'état des enfants handicapés selon 24 descripteurs**

	Lourd N=142	Moyen N=138	Léger N=86
	(en pourcentage)		
1. Votre enfant communique verbalement très difficilement ou pas du tout.	92	78	60
2. Votre enfant utilise un appareil vocal ou un tableau de communication.	12	26	17
3. Votre enfant est incapable de se déplacer seul.	87	54	23
4. Votre enfant se déplace en fauteuil roulant ou en marchette.	71	55	28
5. Votre enfant est incapable de manger de façon autonome.	88	66	27
6. Votre enfant est gavé.	40	14	0
7. Votre enfant porte des culottes d'incontinence (couches).	96	74	31
8. Votre enfant est incapable de s'habiller seul.	100	96	59
9. Votre enfant est incapable de se laver seul.	100	99	74
10. Votre enfant a des problèmes importants d'audition.	11	11	3
11. Votre enfant a des problèmes importants de vision.	38	22	8
12. Votre enfant est incapable d'appeler à l'aide.	94	66	56
13. Votre enfant est incapable de manifester son inconfort.	67	43	34
14. Votre enfant est incapable de comprendre des consignes.	79	31	22
15. Votre enfant est incapable de lire et d'écrire.	100	82	76
16. Votre enfant exige une surveillance constante pour sa sécurité ?	96	78	77
17. Votre enfant représente un danger pour lui-même?	27	31	33
18. Votre enfant représente un danger pour les autres?	5	17	15
19. Votre enfant nécessite une surveillance constante pour sa santé ?	83	66	57
20. Votre enfant a besoin qu'on lui administre des médicaments sur une base quotidienne?	91	80	70
21. Votre enfant a besoin de soins de santé journaliers (inhalothérapie, infirmerie etc..)?	37	17	6
22. Certains traits associés au trouble du spectre de l'autisme (TSA)	15	30	51
23. Épilepsie	82	42	37
24. Difficultés physiologiques	32	20	16

Source : INRS-UCS, 2018.

Bref, le handicap de chacun comprend un cumul de contraintes et de déficiences combinées qui influence l'état global de l'enfant. Il n'empêche que si nous souhaitions délimiter un niveau de handicap correspondant à la définition du polyhandicap, force est de reconnaître que tous les enfants compris dans l'étude ont besoin des soins, des services et de l'assistance que requiert leur handicap. Ainsi, un nombre non négligeable de répondants du groupe léger (un niveau de déficience de léger à moyen) ont coché des descripteurs très déshabilitants, comme le port de couches (31 %), l'incapacité de se laver seul (74 %), ou la prise assistée de médicaments sur une base quotidienne (70 %) il importe de reconnaître que tous les parents de ces enfants ont toutes les raisons du monde de clamer leurs demandes de soutien.

## La fréquentation scolaire et d'un centre ainsi que l'évaluation de la satisfaction

Les enfants de moins de 21 ans vont massivement à l'école. Au total, 95 % des enfants de ce groupe d'âge fréquentent l'école. Parmi ceux-ci (les 245), il y en a 183 qui le font à temps plein (75 %) et 38 à temps partiel (15 %) et pour 24 d'entre eux (10 %) on ne sait pas ou cela a été impossible à déterminer. Les enfants du groupe le plus lourdement handicapé fréquentent l'école à plein temps dans 73 % des cas contre 81 % pour les autres groupes.

**Tableau 11 La fréquentation de l'école ou d'un centre selon le groupe d'âge**

	Votre enfant fréquente-il une école ou un centre spécialisé?				Total	
	Oui		Non			
	N	%	N	%	N	%
Âge						
5-21 ans	245	95	13	5	258	100
22 ans +	50	55	41	45	91	100

Source : INRS-UCS, 2018.

En répartissant ceux qui fréquentent une école par groupes de déficience, on constate que la fréquentation reste massive, entre 93 % et 97 %.

**Tableau 12 La fréquentation de l'école pour les 5-21 ans, par groupes**

Groupe	École				Total	
	Oui		Non			
	N	%	N	%	N	%
Léger	52	96	2	4	54	100
Moyen	95	97	3	3	98	100
Lourd	98	93	8	8	106	100
Total	245	95	13	5	258	100

Source : INRS-UCS, 2018.

Envisageons maintenant la perception de l'école par les parents. La satisfaction à l'égard de l'école, tous les groupes de déficience confondus, est assez élevée. Près de 50 % pour les groupes Léger et Moyen, 57% pour le groupe Lourd (niveau 1 très satisfait). Le niveau 2 de satisfaction est aussi passablement élevé passant de 21 pour le groupe Léger à 28 %

pour le groupe Lourd. À noter que le niveau de satisfaction progresse favorablement de léger à lourd. Notons, enfin, le nombre des « pas satisfait du tout » est marginal (niveau 5 uniquement).

**Tableau 13 La satisfaction vis-à-vis l'école pour les 5-21 ans, par groupes**

	Satisfaction										Total	
	1- Très satisfait		2		3		4		5- Pas satisfait du tout			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Groupe												
Léger	25	48	11	21	10	19	5	10	1	1	52	100
Moyen	45	47	23	24	22	23	5	5	0	0	95	100
Lourd	56	57	28	28	10	10	3	3	1	1	98	100
Total	126	51	62	25	42	17	13	5	2	1	245	100

Source : INRS-UCS, 2018.

La satisfaction générale tous les groupes confondus se situe à 76 % (niveaux 1 et 2) et la non-satisfaction (niveaux 4 et 5) à 6 %. En ce qui a trait au groupe Lourd, la satisfaction est supérieure à celle de l'ensemble des répondants à 85 % (niveaux 1 et 2) et l'insatisfaction (niveaux 4 et 5) légèrement en-dessous à 4 %. On peut en déduire que la contribution de l'école aux soins de l'enfant handicapé et à la vie des parents est reconnue et appréciée par les parents.

Quant aux jeunes de 22 ans et plus, la fréquentation d'un centre spécialisé est moins massive, pour le dire ainsi, ils sont un peu plus de la moitié (55 %) à fréquenter un centre spécialisé. On ne peut lier la fréquentation d'un centre spécialisé à la lourdeur des handicaps, par contre, le revenu est un facteur prépondérant, pour 74 % des répondants dont le revenu du ménage dépasse les 70 000 \$, le jeune adulte handicapé fréquente un centre de jour ou un atelier spécialisé, contre 40 % dans les ménages qui gagnent moins de 50 000 \$. Parmi ceux qui fréquentent un de ces centres, un jeune sur quatre le fait à plein temps, ni la lourdeur des handicaps, ni le revenu du ménage ne jouent de rôle significatif quant à la fréquentation à plein temps ou à temps partiel.

**Tableau 14 La fréquentation des 22 ans ou plus d'un centre, selon le revenu du ménage**

	Fréquente un centre spécialisé					
	Oui		Non		Total	
	N	%	N	%	N	%
Revenu du ménage						
Moins de 50 000 \$	16	40	24	60	40	100
50 000 \$ à 69 999 \$	7	54	6	46	13	100
70 000 \$ ou plus	25	74	9	26	34	100
Total	48	55	39	45	87	100

Source : INRS-UCS, 2018.

**Tableau 15 La fréquentation des 22 ans et plus d'un centre par niveaux de déficience**

	Fréquente un centre spécialisé				Total	
	Oui		Non			
	N	%	N	%	N	%
Groupe						
Léger	11	41	16	59	27	100
Moyen	23	70	10	30	33	100
Lourd	16	52	15	48	31	100
Total	50	55	41	45	91	100

Source : INRS-UCS, 2018.

La satisfaction chez les parents d'enfants fréquentant un centre fléchit un peu en comparaison à la satisfaction de l'école, soit 52 % ont coché un niveau satisfaction élevé (1 et 2), 76 % pour le groupe Lourd.

**Tableau 16 La satisfaction du centre spécialisé par niveaux de déficience**

	Satisfaction										Total	
	1- Très satisfait		2		3		4		5- Pas satisfait du tout			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Groupe												
Léger	2	18	3	27	2	18	4	36	0	0	11	100
Moyen	8	35	1	4	7	30	7	30	0	0	23	100
Lourd	6	38	6	38	3	19	0	0	1	6,3	16	100
Total	16	32	10	20	12	24	11	22	1	2	50	100

Source : INRS-UCS, 2018.

En ce qui a trait à la garde à la maison, seuls 19 répondants ne vivent pas avec leur enfant polyhandicapé, les principales raisons évoquées sont : l'épuisement du parent-aidant pour 14 d'entre eux; les contraintes d'horaire avec le travail pour 12 parents; l'absence de ressources disponibles est mentionnée par neuf répondants. Seuls quatre répondants ont évoqué des

raisons financières. Rappelons que ces informations ne concernent les gens qui ont bien voulu répondre à notre enquête. Cela ne signifie donc pas que la majorité des enfants polyhandicapés du Québec habitent avec leurs parents; il se peut que notre façon de recruter les répondants, via les écoles par exemple, cause une sous-représentation des parents dont les enfants polyhandicapés n’habitent pas avec eux.

À la question si le parent souhaite trouver une place pour son enfant dans une école ou un centre spécialisé lorsqu’il aura atteint l’âge de 21 ans, 93 % des parents d’enfants âgés de moins de 21 ans, souhaiteraient avoir une telle place. Cette proportion ne varie pas significativement selon le groupe d’âge de l’enfant, qu’il soit d’âge préscolaire ou scolaire, ni selon la lourdeur du handicap de l’enfant. Seule la catégorie de revenu du ménage semble avoir un léger impact, les ménages les plus aisés exprimant un désir plus fort d’obtenir une place à l’école ou dans un centre spécialisé après 21 ans (99 % pour les ménages gagnant 90 000 \$ ou plus contre 88 % chez les ménages gagnant moins de 50 000 \$.

**Tableau 17 Le souhait d’avoir une place à l’école ou dans un centre spécialisé après 21 ans, par groupes d’âge**

	Oui		Non		Total	
	N	%	N	%	N	%
1 - 17 ans	166	93	12	7	178	100
18-20 ans	69	92	6	8	75	100
Total	235	93	18	7	253	100

Source : INRS-UCS, 2018.

Si, on considère maintenant la question selon nos trois catégories de déficience, on constate le même désir d’école chez les parents d’enfants quel que soit le niveau de déficience de l’enfant, sinon un taux de « oui » légèrement plus important, en proportion, chez les parents du groupe Moyen.

**Tableau 18 Le souhait d’avoir une place à l’école ou dans un centre spécialisé après 21 ans, par niveaux de déficience de l’enfant**

	Oui		Non		Total	
	N	%	N	%	N	%
Léger	49	91	5	9	54	100
Moyen	94	96	4	4	98	100
Lourd	92	91	9	9	101	100
Total	235	93	18	7	253	100

Source : INRS-UCS, 2018.

## **Aide reçue**

Nous avons posé des questions au sujet de l'aide reçue pour les soins prodigués à l'enfant à la maison tels que gardiennage, aide aux repas, etc. Commençons par les répondants qui ne reçoivent aucune aide, ce qui revient à dire que ni les membres de la famille ou le conjoint quand il y en a, ni l'ex-conjoint, et pas plus les institutions et organismes communautaire n'offrent un quelconque support. Ils sont 18% dans ce cas. Nombreux sont les conjoints – très majoritairement des hommes puisque les femmes représentent plus de 80 % de l'ensemble des répondants – qui apportent une aide aux soins de l'enfant. Sur les 200 couples, 55 % des parents disent recevoir de l'aide pour les soins de l'enfant de leur conjoint (incluant des parents non-biologiques), ceci dit sans que l'on ait connaissance de l'ampleur de l'aide fournie. On peut se demander si notre mode de recrutement n'a pas favorisé une surreprésentation des ménages biparentaux, néanmoins le nombre élevé de couples et, parmi eux, de conjoints participant aux soins, conforte une représentation du couple uni et solidaire œuvrant pour le bien-être de leur enfant handicapé. Il faut convenir que ce n'est pas le cas de l'ex-conjoint et parent biologique. Sur les 100 ménages monoparentaux, ils ne sont que 15 ex-conjoints, soit 5 % de l'ensemble des répondants, à être considérés comme aidants. L'aide des institutions publiques touche le tiers des répondants mais, 42 % des parents du groupe Lourd. Le support des organismes communautaires est assez marginal, seulement 8 % des répondants disent en bénéficier. Le recours à des services privés atteint 11% des répondants, 15 % pour le groupe Lourd.

**Tableau 19 Aide reçue pour les soins de l'enfant.**

	Lourd N=142	Moyen N=138	Léger N=86	Total N= 366
	En pourcentage			
a) Aucune aide	15	16	27	18
b) Du conjoint	61	56	43	55
c) De mon ex-conjoint et parent biologique	6	4	5	5
d) De vos parents ou grands-parents	17	20	16	18
e) De mon (mes) autre(s) enfant(s)	15	14	21	16
f) Du CISSS (soutien à domicile)	42	34	17	33
g) D'un organisme communautaire	8	7	9	8
h) D'un service privé	15	9	7	11
g) Autre (précisez)	13	7	10	10

Source : INRS-UCS, 2018.

L'aide reçue pour les autres tâches, par exemple l'aide à faire les courses, le ménage, le voiturage, etc. est essentielle dans la vie des parents-aidants. Elle facilite la vie quotidienne en libérant du temps et en économisant de l'énergie. L'aide de cette nature est assez semblable à celle de la question précédente (aide pour les soins de l'enfant), à la différence près qu'ils sont un peu plus nombreux à n'inscrire « aucune aide », soit 29 % au lieu des 18 % précédemment. Donc, plus du quart des répondants ne bénéficient d'aucun support quotidien. Par ailleurs, les conjoints sont toujours au rendez-vous (58% des répondants). Les soins à domiciles d'un organisme public, comme le CISSS, touchent un faible nombre de répondants. Très peu ont le support d'un organisme privé ou ont recours à un service privé.

**Tableau 20 Aide reçue pour les autres tâches.**

	Lourd N=142	Moyen N=138	Léger N=86	Total N= 366
	En pourcentage			
a) Aucune aide	27	28	34	29
b) Du conjoint	61	62	48	58
c) De mon ex-conjoint et parent biologique	3	1	1	2
d) De vos parents ou grands-parents	10	9	8	9
e) De mon (mes) autre(s) enfant(s)	10	7	14	10
f) Du CISSS (soutien à domicile)	13	6	7	9
g) D'un organisme communautaire	3	3	2	3
h) D'un service privé	7	4	7	6
g) Autre (précisez)	4	5	6	5

Source : INRS-UCS, 2018.

En définitive, il ressort que l'aide reçue provient essentiellement de l'intérieur du ménage, du conjoint principalement, comme si la venue d'un enfant handicapé solidifiait le couple. Bien sûr, nous ne sommes pas capables de quantifier l'aide fournie par le conjoint, mais il est évident qu'une personne aussi affairée qu'un parent d'enfant handicapé ne déclarera pas une aide qu'elle trouve négligeable. L'ex-conjoint et parent biologique est généralement absent. Enfin, l'aide fournie par un organisme comme le CISSS n'atteint que le tiers des ménages pour les soins à l'enfant.

### **Envisager l'avenir**

À la question « Dans l'éventualité où votre enfant n'aurait pas accès à une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans, comment envisagez-vous votre situation? », plusieurs options étaient offertes, dont plusieurs concernent le travail. Le répondant mentionne les options qui le concernent avant d'envisager celles possibles pour son conjoint lorsqu'il en a un. Nous avons considéré la question selon les groupes d'âge, d'abord 1-17 ans, puis 18-21 ans, alors que l'échéance de la fin de l'école approche et, enfin 22 ans et plus, alors que l'école est finie.

**Tableau 21 Les options envisagées par le répondant – enfant 1-17 ans (âge moyen 11 ans)**

Options envisagées	Léger N=35	Moyen N=73	Lourd N=70	Total N=178
	En pourcentage			
Placement complet dans un CHSLD ou autre établissement	11	14	14	13
Arrêt de travail	43	51	34	43
Travail à temps partiel	31	41	23	32
Retraite anticipée	20	19	14	17
Changement de poste ou de carrière	20	22	6	15
Changement d'horaire	20	23	7	16
Embauche de gardienne et/ou préposé	49	44	41	44
Aucun changement	11	4	16	10
Autre	11	3	16	10

Source : INRS-UCS, 2018.

Les répondants pouvaient choisir plusieurs options. Les options « arrêt de travail », « travail à temps partiel » et, dans une moindre mesure, « retraite », « changement de poste ou changement d'horaire » sont clairement envisagées, montrant bien l'effet anticipé sur la carrière à la fin du parcours scolaire. Il reste que l'option d'embaucher une gardienne ou un préposé est la plus populaire pour de 41 à 49 % des répondants, selon les groupes. Encore, faut-il qu'ils en aient les moyens. On constate que les options envisagées comme la retraite ou l'arrêt de travail sont moins fréquentes chez le groupe Lourd que chez les groupes Léger et Moyen. On peut penser que pour ce groupe, les adaptations ont déjà eu lieu ou auront lieu bien avant le seuil de 21 ans C'est probablement aussi le sens à donner à l'option « aucun changement ». Ces prévisions de réduction de l'activité professionnelle de l'un des parents, voire des deux, sont sans doute assez réalistes. D'ailleurs, plusieurs parents d'un enfant handicapé de notre enquête ont d'ores et déjà réduit leur participation au marché du travail – comme aurait dit Yvon Deschamps : ils travaillent moins parce qu'ils ont trop d'ouvrage. C'est probablement la principale explication des revenus globalement moindres des parents de notre échantillon, par rapport aux revenus des familles québécoises semblables : il en découle une activité professionnelle réduite à cause du surcroît de tâches domestiques qu'implique la décision de garder à la maison un enfant

polyhandicapé. Enfin, l'option CHSLD n'est envisagée que par 13% par répondants, 14 % des répondants du groupe Lourd.

Il était demandé, par la suite, quelle serait l'option envisagée pour le conjoint. On imagine bien que les choix ou options sont coordonnés dans un ménage, ainsi l'un peut poursuivre ses activités professionnelles pendant que l'autre, par exemple, réduit ses heures de travail ou prend une retraite anticipée. On sait que les répondants sont en grande majorité des répondantes, des femmes donc, soit pour être précis 84 % de mamans (N= 308) pour 13 % de papas (N=48). Notons tout de même que 25 répondants sont sans conjoint (Léger 9, Moyen 9 et Lourd 7). Quoi qu'il en soit, on constate que l'effet sur le conjoint est ressenti de façon moindre que pour le répondant. Au total, 56 % des répondants ne prévoient aucun changement pour le conjoint.

**Tableau 22 Les options envisagées pour le conjoint- enfant 1-17 ans (âge moyen 11 ans)**

Options envisagées pour le conjoint (parmi ceux ou celles qui ont un(e) conjoint(e))	Léger N=26	Moyen N=64	Lourd N=63	Total N=153
	En pourcentage			
Arrêt de travail	27	11	13	14
Travail à temps partiel	27	20	6	16
Retraite anticipée	15	14	6	11
Changement de poste ou de carrière	19	8	6	9
Changement d'horaire	23	19	8	15
Aucun changement	50	56	59	56
Autre	0	3	5	3

Source : INRS-UCS, 2018.

Les répondants ayant répondu « autre » offrent des commentaires intéressants qui peuvent d'ailleurs faciliter l'interprétation des résultats, même s'ils ne sont pas si nombreux à préciser ce qu'ils envisagent comme autre solution, pour eux-mêmes (17 répondants) ou pour leur conjoint (5 répondants). Parmi ceux qui répondent pour leur propre avenir, 9 indiquent être déjà en arrêt de travail, dont 7 du groupe Lourd : « j'ai déjà quitté mon emploi pour elle » écrit un(e) répondant(e), ou encore « je suis déjà à la maison à temps plein donc aucun changement .... mais beaucoup d'épuisement », écrit un(e) autre. Aucun changement après 21 ans pour ceux-là. Neuf autres ne savent pas ce qu'ils feront, et pour l'un d'eux il vaut mieux ne pas y penser, trop effrayant. Un répondant pense qu'il cherchera

une ressource intermédiaire en répit et un autre envisage le travail à domicile. Un dernier, enfin, prévoit que son conjoint ou sa conjointe prendra sa retraite.

La façon d'envisager l'avenir se modifie-t-elle à l'approche de l'échéance de la fin de l'école? Les parents d'un jeune adulte du groupe d'âge 18-20 ans offrent une perspective différente de l'avenir, de leur proche avenir dirions-nous, en comparaison de celle que nous venons d'aborder pour les enfants de 1 à 17 ans.

**Tableau 23 Les options envisagées par le répondant – enfant 18-20 ans (âge moyen 19 ans)**

18-20 ans (âge moyen: 19 ans)				
Les options envisagées	Léger N=21	Moyen N=26	Lourd N=33	Total N=79
	En pourcentage			
Placement complet dans un CHSLD ou autre établissement	11	8	3	7
Arrêt de travail	60	31	42	43
Travail à temps partiel	26	28	3	17
Retraite anticipée	11	24	16	17
Changement de poste ou de carrière	16	12	3	9
Changement d'horaire	32	8	6	13
Embauche de gardienne et/ou préposé	58	24	23	32
Aucun changement	0	4	16	8
Autre	11	36	16	21

Source : INRS-UCS, 2018.

Premier constat, le placement en CHSLD chute, en proportion, de près de la moitié, de 13 % à 7 %. Chez les parents du groupe Lourd, il passe de de 14 % à 3 %. Ainsi, plus l'échéance se rapproche, plus la perspective du placement en CHSLD devient difficile à envisager. Deuxième constat, les effets sur la carrière professionnelle sont ressentis de façon assez semblable, sauf peut-être pour le travail à temps partiel, où par exemple, les parents du groupe Lourd dont l'enfant a moins de 18 ans l'envisagent dans une proportion de 23 %, lorsque l'enfant atteint l'âge de 18 ans ils ne sont plus que 3 % à considérer cette option, probablement parce qu'au fil du temps ils ont déjà eu à réduire leur régime de travail. Par contre, l'embauche d'une gardienne perd en popularité, probablement parce que les considérations pratiques et financières sont davantage prises en compte à si peu de temps du seuil de 21 ans. Il reste qu'elle est envisagée par 32 % des répondants, mais les

parents des groupes Moyen et Lourd la privilégient moins que les Léger, et beaucoup moins que les parents du groupe 1-17 ans (près de la moitié moins, en fait). La case « aucun changement » a recueilli peu de mentions (0 % groupe Léger, 4 % groupe Moyen) mais est tout de même choisie par 16% des parents du groupe Lourd. Encore là, on présume que les adaptations à la situation de handicap ont déjà été faites.

**Tableau 24 Les options envisagées pour le conjoint – enfant 18-20 ans (âge moyen 19 ans)**

Options envisagées pour le conjoint (parmi ceux ou celles qui ont un(e) conjoint(e))	Léger N=18	Moyen N=21	Lourd N=28	Total N=67
	En pourcentage			
Arrêt de travail	12	10	12	11
Travail à temps partiel	12	15	10	11
Retraite anticipée	6	5	4	5
Changement de poste ou de carrière	0	10	7	5
Changement d'horaire	28	10	0	10
Aucun changement	53	71	69	65
Autre	12	10	8	10

Source : INRS-UCS, 2018.

Les options envisagées pour le conjoint diffèrent de celles du répondant. Les effets sur la carrière comme l'arrêt de travail ou la retraite sont nettement moins ressentis. Dans 65 % des cas, les répondants n'entrevoient pas de changement pour leur conjoint, quant au régime de travail, alors que pour eux (elles)-mêmes ce n'est envisageable que dans 8 % des cas. De là, il n'y a qu'un pas pour dire que les mères (qui forment 84% de l'échantillon) envisagent davantage de changement dans leur carrière que pour celle de leur conjoint. Douze répondants sur les 75 parents de 18-20 ans sont sans conjoints.

Les commentaires des répondants inscrits à la case « autre » indiquent, malgré leur faible nombre (16), leur situation ou leur état d'esprit. Quatre sont à la maison et en arrêt de travail, cinq cherchent un centre de répit, deux souhaitent continuer à travailler, un envisage devenir une ressource pour d'autres enfants, un enfant est déjà placé, un répondant ne sait pas ce qu'il fera. Un autre encore pense à « déclarer faillite et devenir bénéficiaire de l'aide sociale ». « Je fais une crise de nerf » dit une autre et lorsqu'on pose la question au sujet du conjoint, elle répond « Il fera une crise nerf aussi ».

Chez les jeunes de notre enquête qui ont atteint l'âge de 21 ans, il y en a 50 (55 %) qui fréquentent un centre de jour spécialisé, 5 (6 %) ont été placés en établissement (CHSLD

ou autre) et 36 (39 %) sont gardés à la maison. Pour ce faire, le tiers des répondants ont arrêté de travailler, plusieurs ont modifié leur régime de travail, l'embauche d'une gardienne ou d'un préposé n'a été la solution que pour 17 % des répondants alors que pour les parents dont l'enfant est plus jeune cette option est de loin la plus privilégiée. Parmi les autres situations mentionnées, toutes par des mères, deux ont recours à « l'aide sociale », une était déjà à la maison à plein temps avant que l'enfant n'atteigne 22 ans (pour ces répondantes, leur jeune adulte fait partie du groupe le plus lourdement handicapé), une autre est travailleuse autonome (travaille de la maison), une autre enfin a quitté son emploi pour devenir famille d'accueil pour d'autres adultes ayant une déficience.

**Tableau 25 La situation du répondant après 21 ans**

22 ans et plus (âge moyen 27 ans)	Tous N=36	
	N	%
Situation du répondant		
Arrêt de travail	12	33
Travail à temps partiel	7	19
Retraite anticipée	5	14
Changement de poste ou de carrière	3	8
Changement d'horaire	4	11
Embauche de gardienne et/ou préposé	6	17
Aucun changement	2	6
Autre	7	19

Source : INRS-UCS, 2018.

Les répondants devaient également indiquer la situation du conjoint, après le passage à 21 ans de leur enfant, et incidemment de la fin de l'école, quant à sa carrière et sa participation au monde du travail. Nous avons 21 répondants avec conjoint et ayant un jeune de 22 ans et plus qui ont répondu.

**Tableau 26 La situation du conjoint après 21 ans**

22 ans et plus (âge moyen 27 ans)	Tous N=21	
	N	%
Situation du conjoint		
Arrêt de travail	3	14
Travail à temps partiel	2	10
Retraite anticipée	2	10
Changement d'horaire	3	14
Aucun changement	7	33
Autre	6	29

Source : INRS-UCS, 2018.

L'organisation du travail a également changé pour les conjoints, mais dans une moindre mesure, pour les autres situations on retrouve encore le télétravail et pour deux familles, le conjoint est en invalidité. Peu de familles n'ont observé aucun changement dans leur situation lorsque leur enfant a atteint l'âge de 21 ans, dans un cas il n'y a pas eu de changement pour la mère, le conjoint a arrêté de travailler; pour une autre famille il n'y a pas eu de changement grâce à l'embauche d'une gardienne ou d'un préposé, dans quatre autres cas où il n'y a pas eu de changement pour le conjoint, c'est la mère qui a modifié son régime de travail (la moitié du temps pour arrêter de travailler).

### **L'expression de l'inquiétude**

Les parents qui ont répondu à notre enquête se faisaient demander d'évaluer leur niveau d'inquiétude en ce qui concerne l'avenir, celui de leur enfant explicitement mais aussi, forcément, en ce qui concerne leur propre avenir – nombreux sont ceux qui disent craindre pour ce qui adviendrait à leur enfant s'il fallait qu'eux-mêmes, les parents, ne décèdent avant : « que lui arrivera-t-il lorsque je ne serai plus là? »<sup>70</sup> Tous les groupes de parents comportent une nette majorité d'inquiets et de très inquiets, peu importe l'âge ou le degré d'handicap de leur enfant; seule différence notable entre les groupes, les parents d'enfant ayant entre 18 et 20 ans sont plus inquiets que ceux dont l'enfant a 17 ans ou moins : 84 % des parents de plus vieux enfants sont très inquiets contre 70 % pour les parents de plus jeunes.

Peut-être que cette hausse de l'inquiétude chez les parents d'enfants plus vieux est à mettre au compte de l'approche de cette échéance dramatique pour la plupart : la fin de l'école, qui offre de l'avis général une forme de soutien proche de l'idéal (stimulation pour l'enfant, socialisation, réconfort, quiétude et répit en milieu de journée pour les parents, soutien personnalisé de multiples façons, que ce soit pour l'entretien ou la réparation des fauteuils roulants ou autrement). Dans des commentaires ajoutés au questionnaire ou entendus lors des rencontres des groupes de discussion, de nombreux parents d'enfants plus jeunes, admettent sans fausse honte qu'ils sont « dans le déni » et qu'ils préfèrent ne pas penser à ce qui arrivera plus tard, trop occupés qu'ils sont à faire tout ce qu'ils peuvent à court terme.

---

<sup>70</sup> La question est : « Quantifier votre degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre enfant sur une échelle de 1 à 5, 1 étant très inquiet et 5 pas trop inquiet ».

**Tableau 27 Degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre enfant, par groupes d'âge**

	1-Très inquiet		2		3		4		5-Pas trop inquiet		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1-17 ans	124	70	41	23	11	6	1	1	1	1	178	100
18-20 ans	63	84	10	13	0	0	1	1	1	1	75	100
Total	187	74	51	20	11	4	2	1	2	1	253	100

Source : INRS-UCS, 2018.

L'inquiétude est grande autant pour les 1-17 ans que pour les 18-20 ans. Les très inquiets sont respectivement 70% et 84%. Elle s'accroît donc lorsque l'échéance de la fin de l'école est imminente.

De même les parents d'enfants ayant été classés ici comme des cas « légers », tout étant très relatif (et un cas « léger » ici représentant tout de même une charge ahurissante pour les parents), cochent un peu moins que les autres la case « très inquiets » : 65 % plutôt que 77 % et 76 % pour les parents d'un enfant appartenant aux groupes dits, Moyen et Lourds.

**Tableau 28 Degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre enfant, par niveaux de déficience**

Tous les âges	1-Très inquiet		2		3		4		5-Pas trop inquiet		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Léger	35	65	16	30	3	6	0	0	0	0	54	100
Moyen	75	77	17	17	5	5	1	1	0	0	98	100
Lourd	77	76	18	18	3	3	1	1	2	2	101	100
Total	187	74	51	20	11	4	2	1	2	1	253	100

Source : INRS-UCS, 2018.

Toujours en ne considérant que les très inquiets, ce sont 65% du groupe Léger, 77 % du groupe Moyen et 76 % du groupe Lourds.

**Tableau 29 Degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre enfant de 1-17 ans, par niveaux de déficience**

1 - 17 ans	1-Très inquiet		2		3		4		5-Pas trop inquiet		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Léger	21	60	11	31	3	9	0	0	0	0	35	100
Moyen	52	71	16	22	5	7	0	0	0	0	73	100
Lourd	51	73	14	20	3	4	1	1	1	1	70	100
Total	124	70	41	23	11	6	1	1	1	1	178	100

Source : INRS-UCS, 2018.

Pour les 1-17 ans, les très inquiets des groupes Lourds et Moyens sont proportionnellement plus nombreux que ceux du groupe Léger.

Cette très grande inquiétude grimpe de plusieurs crans pour les parents qui voient arriver très prochainement le 21<sup>e</sup> anniversaire de leur enfant. Chez les 18-20 ans, les très inquiets sont respectivement 74 % (Léger), 92 % (Moyen) et 84 % (Lourd).

**Tableau 30 Degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre jeune de 18-20 ans, par niveaux de déficience**

18- 20 ans	1-Très inquiet		2		3		4		5-Pas trop inquiet		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Léger	14	74	5	26	0	0	0	0	0	0	19	100
Moyen	23	92	1	4	0	0	1	4	0	0	25	100
Lourd	26	84	4	13	0	0	0	0	1	3	31	100
Total	63	84	10	13	0	0	1	1	1	1	75	100

Source : INRS-UCS, 2018.

Il faut noter, enfin, que le pourcentage de parents « pas trop inquiets », quels que soient l'âge ou le niveau de déficience, est pratiquement nul.

### **L'énoncé des préoccupations**

Dans le droit fil de la question des inquiétudes, la question ouverte « quelles sont vos principales préoccupations au sujet de votre enfant polyhandicapé? », invitait les répondants à formuler ce qui les taraudent vraiment. Rares ont été les commentaires empreints de sérénité. Un répondant se contente de demander un peu de répit pour prendre des vacances. Un autre dit « nous voulons pouvoir le garder avec nous à la maison le plus longtemps possible et qu'il soit heureux ». Ce sont des exceptions. L'ensemble des énoncés fait état de demandes non comblées, de lacunes du système social et de situations vécues difficiles. Il faut noter que les répondants disposaient d'une simple case pour énoncer leurs principales préoccupations. Elles ont été compilées par thèmes et agrégées en énoncés représentatifs des locutions initiales. Ces énoncés synthétiques ont par la suite été associés à des citations clés tirées des réponses à la question, dont certaines sont reproduites dans le commentaire qui suit (tableau 31).

Une précision s'impose ici. On ne peut pas prétendre que les répondants exposent toutes leurs préoccupations ni que les réponses données peuvent être tenues pour exclusives. Des répondants se contentent d'écrire « l'école à 21 ans », d'autres un laconique « 21 ans ». Il est certain que d'autres préoccupations les habitent, mais celle de la fin du parcours scolaire leur paraît probablement plus urgente. Par ailleurs, il faut comprendre que toutes les

réponses forment un tout rendant compte d'un état assez complet de la situation vécue par les parents.

Il ressort de la lecture des réponses à cette question une grande unité de préoccupation. Les répondants font entendre une sorte de peur sourde face à l'avenir, pour leur enfant et pour eux-mêmes, associée à une série de problèmes, de situations difficiles, voire intenable, des manques et de pertes ainsi qu'à une quête de services, de ressources et, non la moindre des choses, d'une place dans un milieu, école ou autre, quel que soit le vocable choisi, qui peut accueillir leur enfant ayant atteint le seuil de 21 ans et offrant les services spécialisés répondant à ses besoins. Cette inquiétude teintée d'incertitude, d'angoisse et stress réfère à l'état de l'enfant, à son handicap et à sa maladie, et trouve écho dans leur vécu, les situations qui jalonnent leur quotidien. La recherche de ressources et de services est décrite comme un combat permanent. De la même façon, les répondants rappellent les difficultés financières rencontrées au cours de leur vie et le contact difficile avec les organismes publics qui administrent les programmes et pourvoient aux aides et services à recevoir. De tout cela, il se dégage un sentiment d'abandon exprimé par des parents qui se disent laissés à eux-mêmes. Certains l'écrivent clairement. Certains parents se contentent de signaler, simplement, que tout repose sur leurs épaules : « qui s'occupera de lui ou d'elle quand je ne serai plus là? » écrit-on. La peur de l'avenir dont on parle ici dépasse ce sentiment général que tout parent ressent au sujet du futur de son enfant. Les parents d'enfants handicapés et polyhandicapés vont plus loin. Ils sont nombreux à s'inquiéter de l'état de santé de leur enfant. Ils craignent de voir leur enfant perdre les acquis de la scolarité, les apprentissages patiemment établis ainsi que les ressources en traitement de toutes sortes offertes par l'école jusqu'à 21 ans. Ils laissent entendre, d'une certaine façon, que le système public ne leur offre pas d'alternative à l'atteinte de la majorité et à la fin de l'école : « Où va-t-il être quand je ne serai plus là? », « à quel endroit ira-t-elle? », « quand je ne serai plus là pour me battre pour lui ». Comme s'il n'y avait d'horizon autre que les CHSLD, alternative que tous ceux qui en font mention redoutent et rejettent. Comme s'il s'agissait d'un combat permanent dans lequel les répondants ont l'impression d'être des éternels perdants. Perdants face au système pourrait-on dire, mais aussi perdants financièrement. Plusieurs se contentent de répondre à la question des préoccupations en apposant un signe de dollar (\$) dans la case. D'autres plus loquaces signalent la baisse des

allocations à 18 ans, le manque d'argent pour répondre aux besoins de leur enfant, l'appauvrissement consécutif à l'accompagnement de l'enfant handicapé pour ses soins de tous les jours et les revenus de travail moindres : « financièrement c'est la catastrophe de ne pouvoir travailler » écrit un parent. La conciliation travail et garde de l'enfant est conflictuelle. Le travail à temps partiel et à domicile sont des solutions de moindre mal. Les difficultés financières sont aussi citées par les parents qui ne travaillent pas et demeurent à la maison. Des préoccupations complémentaires apportent des précisions sur les situations vécues : les pertes monétaires en prestation sont particulièrement ressenties à 18 et 21 ans. Quelques-uns appréhendent la fin de la pédiatrie et de l'hôpital pour enfants. Nombreux sont les parents qui mentionnent la fatigue et l'épuisement, en rien compensés par des services de répit déficients. D'autres problèmes sont cités par quelques-uns, néanmoins vécus, comme l'adaptation du logement et de l'auto, l'accès limité au transport adapté, les iniquités régionales dans la distribution des services ou la difficulté de trouver des gardiens et gardiennes dotés de la formation nécessaire. Le sentiment d'abandon mentionné précédemment complète le tableau. Il est mâtiné d'incertitude et de dépit. De quoi sera fait demain? Tout repose sur les épaules des parents inquiets et épuisés. Un parent clôt ainsi son commentaire : « On est laissés à nous-mêmes et débrouillez-vous ».

Les énoncés doivent être considérés d'un seul tenant, pris comme un bloc, répétons-le. La réduction du verbatim en énoncés représentatifs des préoccupations communes, en agrégeant les commentaires qui se chevauchent et se ressemblent. Il se dégage ainsi 18 énoncés de préoccupations tirés des 366 réponses à la question (Tableau 31).

En gros, la peur de l'avenir se conjugue avec le sentiment de perte des services, des acquis de l'enfant et des revenus issus des programmes publics ou du travail des parents. L'angoisse est accentuée avec l'échéance des 21 ans et la perte de l'école. Quelques répondants ont simplement écrit : « multiple », « plusieurs », « absolument tout », comme pour indiquer que les préoccupations sont non seulement nombreuses, mais qu'elles sont cumulatives et à effet multiplicateur. Dans la même veine, plusieurs se sont contentés de très peu : « son avenir », « sa santé », « *after 18* », « financières, services », « la vie après 21 ans », « 21 ans ». Ne suffit-il pas d'écrire « l'avenir », sans plus, comme plusieurs l'ont fait, pour exprimer un sentiment profond d'inquiétude à portée multiple.

**Tableau 31 Synthèse des énoncés des préoccupations**

Types d'énoncés	Descripteurs des énoncés
Généraux (Très partagés)	Crainte et angoisse de l' <b>avenir</b> en raison du vieillissement, de la maladie ou du décès du ou des parent(s)
	Perte de l' <b>école</b> , recherche d'un lieu d'accueil à 21 ans, soit une école ou un centre de jour adapté et spécialisé
	Perte et manque <b>de services</b> , soins, et ressources à 21 ans
	Maintien des <b>acquis</b> , accès aux ressources et services pour le développement, la stimulation et la socialisation de l'enfant
Généraux (Partagés)	Difficulté financière et manque d' <b>argent</b> pour soins, équipements, gardiennage
	Préoccupation pour la <b>santé</b> , le bien-être et la qualité de vie de l'enfant, la sécurité et la perte de la pédiatrie (l'hôpital pour enfants)
	Refus ou crainte du <b>placement</b> en CHSLD
	Manque de revenu pour la <b>garde</b> de l'enfant par de parents qui ne travaillent pas et restent le jour à la maison
Complémentaires (Partagés)	Pertes financières à 18 et 21 ans
	Conciliation difficile entre la garde et le <b>travail</b> d'un parent
	Manque de ressources et besoin non comblé en <b>répit</b> de soir ou de fin de semaine, de camp d'été
	<b>Fatigue</b> , épuisement et perte d'énergie des parents
Complémentaires (Peu partagés)	Difficulté avec l'adaptation du <b>logement</b> et de l'auto
	Problème de <b>transport</b> (adapté ou éloignement des services ou d'un centre)
	Problème d'accès aux services et soins en <b>région</b>
	Trouver des gardiennes ou <b>gardiens</b> à domicile
Critiques (Partagés)	Sentiment d' <b>abandon</b> , incertitude devant les échéances (accès aux services ou aux places)
	<b>Lourdeur</b> administrative, coupures de services, accès difficile aux programmes et services publics ainsi qu'aux informations

Compilation INRS-UCS, 2018.

Reprenons un à la fois les énoncés du tableau 31. D'abord, la crainte et l'angoisse devant l'avenir est la préoccupation la plus citée. Elle traverse toute la distribution. Elle témoigne lorsqu'elle est associée à une situation de la peur de l'abandon (à mon décès, en cas de maladie, quand je ne serai plus là) et d'une mise en doute implacable de la capacité des organismes publics à suppléer à leurs efforts. Les soins dont l'enfant a besoin disparaîtront en même temps que le départ des parents, pensent-ils. La perte de l'école accentue l'incertitude ressentie : « Après 21 ans, c'est l'inconnu », « Après 21 ans, il fait quoi, je vais devoir rester à la maison avec lui », « de ne pas avoir de services à l'âge de 21 ans », « où va-t-il aller? », « que la stimulation s'arrête à 21 ans ». Trouver un lieu d'accueil, un centre spécialisé notamment pour les handicapés et polyhandicapés nécessitant des interventions qualifiées de gavage, de changement de couche et de prise supervisée de

médicaments s'apparente véritablement à la quête du Saint Graal : un parent écrit « l'absence totale de structure d'accueil de type institutionnel adaptée pour les adultes handicapés, le désintérêt des ministères de la Santé et de l'Éducation à propos de cette question ». Un autre écrit « les places sont rares ». D'autres encore arguent « le manque de centres »; ils se demandent « ira-t-il dans un centre de jour et combien de jours par semaine »; ils sont laissés dans l'incertitude « ma fille finira l'école en juin, je ne sais pas combien de jours ma fille aura du service du CISSSS » (écrit au printemps de la même année). Quant au placement en CHSLD, il n'en est pas question pour tous les répondants qui en font état : « le placement est inimaginable ». Un parent écrit « je ne le vois pas dans un CHSLD [...] sous-stimulé [...] où sa santé risque de se détériorer rapidement ». Cette préoccupation sur la santé, le bien-être, la qualité de vie de la personne handicapée, enfant ou adulte, et qui va de pair avec les acquis et les habiletés qu'ils craignent de perdre, occupe une grande partie des commentaires, près des deux tiers des répondants y font référence. La question financière se profile toujours derrière cette préoccupation bien légitime. Des parents souhaitent recevoir des prestations suffisantes : « major concerns are lack of funding to be able to care for my son ». D'autres parlent « d'avoir un revenu pour le garder à la maison ». Un parent mentionne son statut d'aidante naturelle : « j'ai droit à seulement 1 176 \$ par année ». Un autre écrit : « impossibilité de travailler, revenu indécent ». On sait qu'un groupe de parents revendique de recevoir des prestations issues du programme de *Solidarité sociale* équivalentes à celles que reçoivent les familles d'accueil. Un parent dont l'enfant vit temporairement en résidence en reprend l'idée à sa façon : « c'est pour quand les montants \$\$\$ promis pour les familles qui désirent de tout cœur garder leur enfant le plus longtemps possible? ».

Des préoccupations ou problèmes sont formulés en complément aux énoncés généraux. La fatigue, le manque de services en répit, la difficile conciliation travail-garde ont été déjà bien couverts. Attardons-nous sur la dimension critique d'une bonne part des énoncés. Le sentiment d'abandon prend racine, comme mentionné précédemment, dans le vécu intime, l'isolement, le repli sur soi, l'impression de manque permanent, le manque d'options et de ressources, le fait de ne pas avoir droit à des vacances, d'être laissé à soi-même. À cela s'ajoute le sentiment d'incompréhension devant les organismes publics et ses représentants (agents et professionnels), ce qui fait dire à des parents : « c'est trop complexe de demander

de l'aide », « délais d'attente épouvantables pour l'obtention de services de base essentiels », « *access to programs that are safe and supervised* », « coupure de services et notre manque financier », « injustice pour l'aide offerte, je n'ai aucune aide pour acheter ce dont mon enfant a besoin... (ici la liste longue) ».

En terminant, rappelons que l'énoncé de la question invitait les parents à faire état de leurs principales préoccupations au sujet de leur enfant polyhandicapé. Ce fut l'occasion d'une prise de parole sur le vécu, les difficultés, les sentiments de parents qui en ont que très rarement l'occasion. Le ton donné est double, d'abord dire leurs inquiétudes profondes, ensuite affirmer des demandes qui leur semble non comblées et sans réponse.

### **Les groupes de discussion**

Il était demandé à chacun des 366 répondants du sondage s'il acceptait de participer à un groupe de discussion. Nous avons invité tous les participants qui avaient répondu positivement à la question. Précisons que 53% des répondants, provenant de toutes les régions du Québec, ont accepté, démontrant ainsi un réel désir de prise de parole. Les groupes ont été tenus à l'école Victor-Doré à Montréal, le 17 mai à 15 et 18 heures. Plusieurs répondants qui souhaitaient participer ne se sont pas présentés, d'autres se sont excusés à cause d'un conflit d'horaire et certains, plus prosaïquement, ont renoncé parce qu'ils ne résidaient pas dans la région métropolitaine<sup>71</sup>. Tant et si bien que 17 personnes ont participé, 10 au premier groupe et 7 au second, pour neuf et six enfants (deux couples se sont présentés). Dans les circonstances, sachant la difficulté à réunir des parents fort occupés et disséminés à la grandeur du territoire québécois, nous n'avons pas défini des critères de sélection. Le tableau 32 en montre quelques-unes des caractéristiques. Cela étant, le profil des participants réunit des personnes de la région de Montréal (certains de l'Ouest de l'île, de la Rive-Sud, Laval), s'exprimant en français, dont au moins un parent travaille, disposant d'une fenêtre de disponibilité ce jour-là et habiles à exprimer leur point de vue. Un seul ne travaille pas.

---

<sup>71</sup> Pour des raisons pratiques et financière, nous n'avons dû renoncer à former des groupes dans d'autres villes et régions du Québec. Plus de 150 répondants avaient exprimé le souhait de participer, démontrant une réelle soif de prise de parole.

Les groupes de discussions suivent le canevas disponible à l'annexe 3. En préambule, chacun des participants présente la situation de son enfant (sa condition de handicap, âge, lieu où l'enfant passe ses journées de semaine) ainsi que celle de la famille (type de ménage et vie professionnelle). À partir de la description de l'enfant faite par le parent au fil de la discussion, nous avons distingué les enfants affectés par des conditions sévères d'handicap et nous sommes parvenus à distinguer polyhandicapés et handicapés (trois cas sont restés difficiles à classer). Toutes les informations sont reportées au tableau 32. Comme on est à même de le constater les polyhandicapés représentent moins de la moitié des participants (6 sur 15), la plupart des enfants ont entre 6 et 21 ans, mais, ce qui ne ressort pas du tableau est que sept ont 18 ans et plus, dont cinq 20 ou 21 ans. Plusieurs des participants sont en situation de fin d'école à courte échéance. D'ailleurs, les deux tiers (10) fréquentent une école. Parmi les parents présents, 14 femmes et trois hommes assistent à l'un ou l'autre des deux groupes. Parmi les hommes, deux accompagnent leur conjointe, l'autre est venu seul. Quant à leur statut conjugal, 11 sont en couple et quatre en situation de monoparentalité. Quant à la vie professionnelle, 14 sont au travail et une seule à la maison. Nous n'avons pas tenté de distinguer les travailleurs à temps plein et partiel, tout simplement parce que tous ont exprimé, parlant des contraintes leur situation au travail, des heures sacrifiées, du travail à la maison, du travail autonome ou d'entrepreneuriat, du partage dans le couple du temps de travail (l'un à temps plein, l'autre à temps partiel)<sup>72</sup>. Tous relient leur relation au monde du travail comme difficile et empreinte de choix contraints par le fait même d'être parent-aidant d'un enfant handicapé.

**Tableau 32 Le profil sommaire des participants**

État de l'enfant	Âge de l'enfant			Lieux de fréquentation			Types ménage		Travail	
	0-5	6-21	+22	École	Centre	Maison	Couple	Monoparental	Oui	Non
Polyhandicap		6	0	5	0	1	5	1	6	0
Handicap	1	4	1	4	1	1	5	1	6	0
Autre		2	1	1	2	0	1	2	2	1
Total	1	12	2	10	3	2	11	4	14	1

Source : INRS-UCS, 2018.

<sup>72</sup> Le tableau 32 retient un parent par enfant. Dans le cas des deux couples, la situation d'un seul des deux parents est compilée.

Il faut convenir, enfin, que le nombre de 17 participants peut paraître faible. Deux conditions nous permettent de prétendre qu'il est suffisant. D'abord, s'il se dégage une cohésion de discours et de situation, présentant des similitudes malgré les particularités de chacun des cas soulevés. Les propos relevaient non seulement des similitudes situationnelles, mais aussi manifestaient les mêmes modalités d'expression (le ton et le vocabulaire, les mêmes sentiments de lassitude ou de colère par exemple), révélant un vécu partagé et reconnu comme tel par les participants. Ensuite, on pourra comparer les résultats tirés de la réponse ouverte du questionnaire (366 répondants) et ceux tirés des groupes de discussion, afin de vérifier s'ils concordent.

Nous sommes conscients, par ailleurs, que nous ne sommes pas parvenus à rejoindre certains profils de parents, notamment ceux dans l'impossibilité de sortir de la maison, ceux laissés sans ressources, ni répit ni gardiennage, ceux moins disposés à interagir à l'intérieur d'un forum de discussion.

### **La vie quotidienne**

Les parents d'un enfant handicapé, quelle que soit la condition de leur enfant, relatent le même défi d'accomplir tous les jours les mêmes tâches lourdes et répétitives qui leur incombent pour le soin de leur enfant. « La fatigue on la ressent depuis dix ans », diront plusieurs d'entre eux. Leur horaire imposé paraît infernal : « je me lève à 5h30, prépare les choses, l'autobus passe à 6h30, je pars pour le travail et je reviens à temps pour l'accueillir à 13h30, je nettoie, fais le lavage, le souper, la vaisselle, le bain, les jeux, dodo, j'ai un horaire extrêmement chargé » dit l'une des participantes ». « Pas le temps de faire autre chose, en tout cas pas les exercices prescrits par les services sociaux ». Le soir, quand je suis avec ma fille « je ne peux rien faire d'autre, même pas vider le lave-vaisselle ». En plus, il y a les visites si nombreuses à l'hôpital et, on le verra plus loin, les formulaires et autres exigences bureaucratiques à compléter. Quant à l'aide reçue par leur milieu ou famille, la plupart n'en bénéficient pas. « J'ai zéro aide ». « Pas de support à la maison ». Pour quelques-uns, il y a bien les grands-parents, mais ils vieillissent. « On vieillit, nous aussi, c'est de plus en plus difficile de s'en occuper, de le lever, de le prendre dans mes bras, de le changer... ». Comment s'en sortent-ils? « On apprend à survivre », dit l'une des participantes. Tous acquiescent à la formule. Ils sont tous en mode de survie et, complète

l'une d'elles, « on a l'énergie du désespoir ». Il faut bien vivre, en effet, un participant ajoute : « on a décidé que la vie est belle ».

### **Vie de famille et réseaux sociaux**

La présence d'un enfant handicapé et a fortiori polyhandicapé rejailit sur la vie de famille. « Toute la famille est impactée » dit une participante sous l'approbation de tous. La famille n'est pourtant pas d'un grand secours. Les grands-parents, lorsqu'ils sont présents, sont très appréciés, mais « leur aide diminue au fil du temps ». Les autres enfants de la famille contribuent peu. Plusieurs femmes déplorent que leur conjoint participe peu aux tâches. Dans le cas de famille recomposée, l'ex-conjoint est peu engagé. Par exemple, il ne voit à aucun rendez-vous médical. Une participante dit que son ex-conjoint attend le seuil de 21 ans pour se désengager totalement, affectivement et financièrement, de ses responsabilités vis-à-vis de son enfant. Une autre dira, par contre, de son conjoint qui n'est pas le père biologique : « une chance qu'il est là ».

Sur les réseaux familiaux et d'amis, on s'entend pour convenir que les liens se distendent. L'aide de la famille disparaît au fil du temps. « Je ne vois plus ma famille », dit une participante. De la même façon, « les réseaux d'amis s'effritent ». De telles affirmations emportent l'assentiment des autres. Bref, le sentiment d'être isolé est partagé et il est amplifié par le fait qu'il n'existe pas de groupes d'entraide. Les parents vivant des situations semblables ne trouvent ni le temps ni l'énergie pour partager leur expérience.

### **L'école, son rôle, sa perte**

L'école reçoit un concert d'éloges. Tous parlent de parcours scolaires heureux. « Mon enfant adore ça », dit une participante. « L'école a changé ma vie. Je vis une lune de miel avec l'école », dit une mère dont l'enfant est en première année primaire. C'est un lieu « de stimulation et socialisation ». Pour les parents, « c'est un lieu de confiance, de stimulations et de sécurité » dit l'une, « J'ai la tête tranquille » dit une autre. Tout est pris en charge. L'école offre, en effet, des services professionnels spécialisés, dont la présence sur place d'une infirmière. Et on y répare même les chaises roulantes en cas de bris. En outre, le transport scolaire s'avère un service nécessaire et apprécié.

Pour les parents, « L'école me donne la permission de travailler », « de travailler et de vivre » disent en écho deux participantes. Elle offre aussi un répit. Mais les horaires de l'école ne sont pas nécessairement bien adaptés. La classe commence et finit tôt. En plus, au secondaire, il n'y a pas de service de garde. Et il est difficile de trouver un gardiennage (qualifié) les jours de congé pédagogique. C'est finalement le seul accroc à ce discours franchement positif et unanime.

Par contre, à 21 ans; la perte de l'école est décrite comme un drame vécu : « Qu'est-ce qui arrive après » se demande un parent. D'autres répondent à cette interrogation : « Après tout s'arrête » « C'est le vide ». « Un drame humain ». La perte de l'école à 21 ans, est vécue comme une perte. Elle est appréhendée de la même manière pour ceux dont les enfants la fréquentent encore. Une mère d'un enfant de six ans dit « qu'il ne vaut mieux ne pas y penser, c'est trop angoissant ». La perte de l'école est aussi une perte de services, notamment du transport scolaire dont tous les parents qui en parlent jugent qu'il est essentiel.

La perte de l'école s'avère, pour les parents d'enfants polyhandicapés », une source d'adversité et de difficultés supplémentaires. Si l'angoisse de la fin de l'école est motivée par la perspective de la perte des services offerts, elle découle surtout de la peur que les acquis patiemment élaborés au cours du parcours scolaire de l'enfant soient irrémédiablement perdus. « Il ne sera plus stimulé, ne pourra plus socialiser, il sera isolé ». La perte de services, tels la prise de médicaments, le gavage et le changement de couches, pour les plus courants, et de physiothérapie, d'inhalothérapie, orthophonie et d'autres encore parmi les plus spécialisés fait en sorte que très peu de ressources adaptées soient disponibles. La recherche de ces services et soins apparaît, en effet, comme un combat perdu d'avance. L'offre des centres de jour pour les jeunes adultes polyhandicapés est déficiente.

Une participante ouvre la discussion sur la question du placement. Elle a obtenu une place dans un centre cinq jours semaine. Les autres saluent sa chance. Deux parents avec un enfant en dernière année de scolarisation n'ont toujours pas, à trois mois de l'échéance, de certitude quant à un placement dans un centre de jour. « On est devant le néant ». « On espère quatre demi-journées », dit un père qui sera probablement obligé de travailler moins

et même de changer d'emploi. Une mère dit que son fils est en maison de transition depuis quelques mois en attente d'un placement. Une autre mère parle de son enfant renvoyé de plusieurs ressources et qui a reçu le message « de la garder ou de la placer (en CHSLD) ». L'option du CHSLD semble, pour certains, la seule offerte même si elle est rejetée d'emblée. Ceux ayant trouvé une ressource s'en montrent satisfaits même si elle est lacunaire. Les places trouvées se comptent en demi-journées.

### **Les relations avec les services publics**

Le canevas de discussion ne soulevait pas directement la question des relations avec les services publics. Elle a été abordée de façon spontanée lorsque l'offre de services publics et les possibilités de placement ont été soumises à la discussion. De toute façon, la relation qu'entretiennent les parents avec les services publics fait partie de leur vie quotidienne, de leur combat et, à les entendre, d'un désenchantement face à des besoins non comblés et des services pas toujours adéquats. Les thèmes de la vie quotidienne et des problèmes vécus ainsi que la place de l'école dans leur expérience de vie, et à sa suite, la fin du parcours scolaire, a servi de marchepied aux participants pour exprimer, et de façon unanime, une série de griefs à l'endroit des organismes publics et à leurs représentants. De cela se dégagent la même impression d'incompréhension, l'obligation de mener un combat sans fin et, pour bon nombre des participants, un sentiment de détresse.

Le contact avec les organismes publics passe par les travailleurs sociaux et, dans leur sillage, l'accès aux soins et services spécialisés. C'est aussi par leur entremise que sont déterminés les montants de certaines allocations, dont le programme *Emploi-service* et *Soutien à la famille*, offerts pour de l'aide, du répit, du gardiennage par exemple. Les travailleurs sociaux paraissent surchargés. « Ils n'ont pas le temps de nous écouter », « ils partent en burn-out ». Le roulement de personnel fait en sorte que tout est toujours à recommencer, autant avec les travailleurs sociaux que les spécialistes en santé. Plus encore, il semble même que des intervenants n'aient pas le temps de prendre connaissance du dossier de l'enfant. Le manque d'effectif et de façon générale de moyens financiers font en sorte que le CRDI ou le CLSC n'apportent pas d'aides concrètes. « Ils nous coachent, mais ils ne nous donnent rien de concret ». « Un physiothérapeute est venu à la maison me montrer les exercices à faire avec mon enfant et il est reparti et n'est jamais revenu. J'ai

rapidement abandonné les exercices, par manque de temps et d'énergie ». L'incompréhension peut parfois tourner à l'affrontement. Une mère reçoit une nouvelle travailleuse sociale qui lui dit « je suis la spécialiste et vous n'êtes que le parent ». Une mère a obtenu la présence d'un physiothérapeute à raison d'une fois par semaine. « Il est venu quelques semaines, puis il n'est pas revenu ». En sus du coaching, les pratiques d'observation et d'évaluation menées par les services sociaux *in situ* sont souvent vécues comme des intrusions inutiles.

Les contrôles administratifs alourdissent la vie des parents. En plus de devoir expliquer à nouveau sa situation devant un intervenant, les parents se plaignent des questionnaires, formulaires et autres documents à compléter. Les mêmes questions posées reviennent à intervalles réguliers. Ils doivent fournir des preuves médicales à répétition, fournir reçus et factures, documenter leur quotidien au bénéfice d'un contrôle bureaucratique que certains associent à du harcèlement. En outre, comme les parents sont en contact avec plusieurs organismes et autant d'intervenants, ils déplorent que les informations ne circulent entre ces différentes instances administratives. À 18 ans, avec les services sociaux, le dossier repart à zéro. Il en va de même avec l'hôpital : le dossier médical ne suit pas vers l'hôpital pour adultes.

D'une région à l'autre, d'un arrondissement à l'autre à Montréal, les parents observent une distribution inégale des ressources et des services. Dès que l'on quitte les milieux urbains, des services manquent. Par exemple, en milieu rural, une mère a pourtant bien trouvé une place dans une école mais il lui manque le transport adapté : il faudrait qu'elle accompagne son enfant à l'école mais, tout compte fait, cela ne lui donnait pas tellement plus de temps que de le garder à la maison. Une mère résidant dans un village dit qu'il lui est impossible de trouver des gardiens. Il n'y a pas de centre de répit dans ma région, dira une autre. Pour les parents, lorsqu'elles sont disponibles et accessibles, les ressources seraient distribuées de façon arbitraire. « Il faut chialer » dira l'une des participantes sous le regard approbateur des autres.

Au final, le même sentiment partagé de détresse et la même impression d'incompréhension devant un système de santé et de services sociaux dit débordé, technocratique ou inadapté. Nous en avons été presque étonnés mais les parents d'enfants de situations disparates et de

différents niveaux de handicap partagent finalement les mêmes constats. Par ailleurs, les propos des groupes de discussion recourent ceux de la question du sondage sur les préoccupations des parents, ainsi que ceux des parents contactés pour l'étude du groupe Philou ou encore ceux de l'étude *Vivre avec une incapacité au Québec*, ce qui nous a rassurés sur la validité de nos résultats.

## Conclusion

À l'origine, notre étude ne devait porter que sur la situation des seuls enfants polyhandicapés et de leurs parents, de leurs parcours et des ruptures qui les guettent à 18 ans, lorsque le régime de soutien public change puis, après 21 ans, lorsque l'accès à l'école se referme. Dans les faits, les parents qui ont répondu à cette enquête ont un enfant vraiment handicapé certes, mais pas forcément polyhandicapé. Chacun des parents-aidants a sa propre interprétation de la condition de son enfant. Les répondants à notre enquête nous l'ont bien fait comprendre. À la question « mon enfant est lourdement handicapé physiquement et intellectuellement », plusieurs ont répondu « oui », même s'ils ont indiqué dans la foulée que leur enfant a une déficience intellectuelle ou motrice moyenne ou légère. Pour éviter de confondre des situations trop dissemblables, nous avons créé des catégories de déficience (Léger, Moyen et Lourd). Cela étant, presque tous les enfants des catégories Léger et Moyen ont des conditions sévères de handicap comme l'atteste le tableau 10. Force est d'admettre que tous les parents d'enfants handicapés partagent des difficultés semblables, parmi lesquelles des horaires difficiles à gérer, des contraintes sévères à l'emploi, la répétitivité des mêmes tâches pour assurer les soins de l'enfant, la même recherche de services et de soutiens et la même bataille face à différentes administrations publiques débordées et peu enclines à diffuser l'ensemble des informations nécessaires. Les réponses compilées à nos questions autant en ligne que lors des groupes de discussion font état de ce même sentiment partagé de fatigue et d'incompréhension. À cela s'ajoute la même inquiétude sourde face à l'avenir. Que se passera-t-il à la fin de l'école? Que se passera-t-il à mon décès?

Ce qui distingue les enfants et les jeunes adultes polyhandicapés, ceux que nous avons regroupés sous la catégorie Lourd, est bien sûr ce cumul de déficiences sévères. Notons que la plupart d'entre eux – insistons : pas tous – reçoivent le *Supplément pour soins exceptionnels* (78% des enfants de moins de 18 ans du groupe Lourd le reçoivent). Soit dit en passant, ce supplément est aussi reçu pour des enfants que des répondants à notre enquête qualifient de léger ou de moyen à l'un de deux ordres de déficience. Cela peut expliquer la raison pour laquelle ce programme fait l'objet de nombreuses critiques, notamment au sujet de ses critères de sélection et du nombre somme toute assez réduit de

ses prestataires. La grande distinction réside dans le fait que les polyhandicapés (groupe Lourd) manifestent des besoins essentiels que seule l'école est en mesure de combler. L'incontinence, le gavage, l'administration de médicaments sur une base quotidienne, l'incapacité de se laver ou de s'habiller seul, de suivre les consignes, du besoin de surveillance constante, pour ne nommer que ceux-là, appellent des interventions que seules des personnes qualifiées peuvent prodiguer. De plus, le ratio enfant-intervenant doit être très bas, faisant en sorte que rares sont les lieux disponibles pour les recevoir. Les rares centres de jour disposent de bien peu de places. On comprend que seule l'école spécialisée répond de façon adéquate aux besoins et aux exigences de soins qu'exige la condition de polyhandicap. De plus, l'école offre enfin un milieu de socialisation et d'apprentissage continu.

Largement fréquenté, l'école reçoit un taux élevé de satisfaction (niveaux très satisfait 1 et 2 de 76 %, au tableau 13) et cette satisfaction est davantage marquée encore chez le groupe Lourd (85 %). À l'opposé, les insatisfaits sont proportionnellement peu nombreux, soit de 6 % (niveau 4 = 5 %; et niveau 5 = 1 %). Le taux de fréquentation d'un centre spécialisé pour les 22 ans et plus (tableau 15) est relativement plus faible, de 55 % pour les trois groupes et de 52 % pour le groupe Lourd. À vrai dire, la fréquentation d'un centre spécialisé est encore plus faible qu'il n'y paraît : des parents nous ont confié lors des groupes de discussion que les places ne sont souvent qu'à temps partiel, deux jours semaine ou trois avant-midi semaine. La satisfaction est de 52 % 76 % pour le groupe Lourd (très satisfait 38 :% et 38 % niveau 2), (tableau 16). Notons que pour ce groupe d'âge, les 22 ans et plus, la fréquentation d'un centre spécialisé semble épouser la courbe des revenus, 74 % pour les ménages disposant d'un revenu de 70 000 \$ et plus contre 40 % pour les ménages de moins de 50 000 \$ (tableau 14). Enfin, le souhait d'obtenir une place dans une école ou un centre spécialisé à 21 ans atteint 93 %, un pourcentage équivalent pour les 1-17 ans et les 18-20 ans (tableau 18). Notons également que la perspective de placement dans un CHSLD est largement déconsidérée : c'est l'option du désespoir. Des parents l'envisagent, mais en faible proportion, soit 13 % pour les 1-17 ans (tableau 21), et il décline à 7 % pour les 18-20 ans (tableau 23); dans ce dernier cas, pour les enfants du groupe Lourd qui ont entre 18 et 21 ans, le pourcentage des parents qui envisage un placement en CHSLD n'est que de 3 %. Ainsi, plus l'échéance des 21 ans se rapproche,

plus la proportion des parents qui disent l'envisager diminue. L'option CHSLD est mentionnée dans le contexte de la rareté de places appropriées. Des parents présents aux groupes de discussion ont justement fait état des difficultés à trouver une place, plus encore à obtenir une place à temps plein, voire même à obtenir une simple réponse à leur demande et ce, à quelques semaines de la fin de l'école (les rencontres des groupes de discussion ont été tenues au printemps).

Notre étude montre que l'école est le lieu de confiance par excellence, ne serait-ce pour sa prise en charge professionnelle des enfants handicapés et polyhandicapés. Elle offre non seulement des soins et des services appréciés, elle apparaît également comme le gage du maintien en emploi des parents-aidants. Certes, les parents ont bien fait état des contraintes à concilier les soins de l'enfant et le travail : besoin d'un employeur conciliant pour les horaires, temps partiel, travail à domicile, choix de l'entrepreneuriat pour être maître des horaires et travailler à domicile, mère à la maison père au travail (rarement l'inverse). Tous ces arrangements permettent de faire face aux contraintes du maintien au travail. Ils ne se font pas sans stress et sans incertitude. À cela, ajoutons que les horaires de l'école sont aussi contraignants : elle débute tôt le matin et se termine tôt l'après-midi. Sans compter qu'il n'y a pas de service de garde au secondaire. Malgré cela, l'école demeure nécessaire aux parents-aidants qui poursuivent leurs activités professionnelles et de ce fait, paraît irremplaçable. Le revenu familial dépend finalement de la fenêtre de temps quotidien que l'école libère.

À l'atteinte des 21 ans de la personne handicapée, alors la fenêtre se referme, les options envisagées par les répondants d'un enfant de 0 à 17 ans se rapportent au monde du travail (rappelons qu'en grande majorité, ce sont des mères qui nous ont répondu). Notons que cette question était à choix multiples. Ce sont 60 % des parents ayant un enfant de 1-17 ans qui pensent à quitter le monde du travail, soit 43 % qui anticipent d'arrêter de travailler et 17 % à une retraite anticipée. En outre, 32 % pensent au temps partiel (tableau 21). Il semble aberrant de penser des parents soient poussés à la retraite alors qu'ils sont pour la plupart encore dans la quarantaine ou au début de la cinquantaine. Quant au conjoint (dans ce cas-ci souvent l'homme), il est moins impacté, même si 25% pensent à quitter le monde du travail, soit 14 % songent à arrêter de travailler et 11 % à la retraite anticipée. 16 % envisagent le travail à temps partiel (tableau 22). Pour les parents de jeunes adultes de 18

à 21 ans, 60 % des répondants pensent à cesser de travailler (43 % arrêt de travail et 17 % retraite anticipée) (tableau 23). Les répondants qui n'indiquent aucun changement pour eux-mêmes ou leur conjoint ont probablement déjà adapté leur relation au monde du travail : ils travaillent déjà moins ou l'un des conjoints a déjà cessé de travailler. En tout cas, plusieurs répondants nous l'ont signalé dans leur réponse au questionnaire ou lors des groupes de discussion.

Dans ce contexte, le projet pilote SASÉFA (Services adaptés en santé/éducation de la formation générale adulte) offre une piste de solution qu'il convient d'approfondir. Car, il faut reconnaître que l'école après 21 ans apparaît comme la seule option crédible pour le maintien des acquis, de la qualité des soins et des services et de la poursuite de la vie professionnelle des parents.

Ces parents-aidants reçoivent-ils l'aide que leur situation nécessite? Plusieurs disent ne recevoir aucune aide, soit 18 %, 15 % pour le groupe Lourd. L'aide principale est fournie par le conjoint (55 %), 61 % pour le groupe Lourd (tableau 19). Cela est vrai autant pour les soins que pour les tâches connexes. Et cela se vérifie pour les trois groupes de déficience. Ce qui laisse à penser que l'arrivée d'un enfant handicapé ne se traduit pas nécessairement par une rupture. Lorsque le couple résiste (ou qu'un nouveau couple se forme), les conjoints entreprennent ensemble un combat singulier pour assurer le bien-être de leur enfant. Rappelons tout de même que les répondants à notre enquête sont en grande majorité des femmes et que nous ne sommes pas en mesure de quantifier l'aide fournie par le conjoint. Plusieurs parents nous ont souligné, par ailleurs, le sentiment de solitude qu'ils ressentent tant les tâches à accomplir sont lourdes et accaparantes, ce qui a pour effet de les couper de leur famille et de leurs amis. Dans un tout autre ordre d'idées, l'aide fournie par les services gouvernementaux (soutien à domicile du CISSS) n'atteint que le tiers des répondants. On peut s'étonner aussi que seuls 42 % des 142 parents du groupe Lourd indiquent recevoir du soutien à domicile du CISSS. Les réponses fournies à notre enquête laissent entrevoir des parents pas mal laissés à eux-mêmes. Les commentaires entendus lors des groupes de discussion soulignaient la difficulté à obtenir écoute et soutien de la part des services gouvernementaux. L'information sur ce à quoi ils ont droit est difficile à obtenir ont-ils dit en groupe de discussion. Plus encore, les parents signalaient le roulement et la fatigue du personnel, le manque d'effectifs et de moyens financiers, les contrôles

administratifs répétitifs et inutiles, les iniquités dans l'offre de services et des allocations, voire même l'arbitraire des décisions. La cueillette d'informations réalisée au cours de notre enquête demeure limitée et fragmentaire. Elle apporte toutefois suffisamment d'indications cohérentes, allant dans le sens des incuries du système de soutien des organismes publics, pour prétendre qu'une vaste enquête s'impose à ce sujet. Que celle-ci devrait, au premier chef, faire place à la parole des parents, avant d'envisager tous correctifs en découlant.

Sur le plan financier, la comparaison des soutiens avant et après les 18 ans de la personne handicapée montre que les parents recevant le *Supplément de soins exceptionnels* risquent fort d'être perdants. Il en va de même pour les parents à faible revenu qui recevaient les montants maximaux en allocations familiales. Certes, il faudrait multiplier les études de cas personnels afin de saisir l'effet financier du passage à l'âge adulte, mais il est certain que le *Supplément pour soins exceptionnels* versé pour les enfants jusqu'à 18 ans, n'a pas d'équivalent à l'âge adulte. Il constitue une façon de reconnaître la condition de polyhandicap au Québec pour les enfants de moins de 18 ans. La prestation de *Solidarité sociale pour personne à contrainte sévère à l'emploi* n'en est pas l'équivalent. D'ailleurs, pour les personnes polyhandicapées, dont celles qui bénéficiaient du *Supplément pour soins exceptionnels*, l'idée même d'associer la prestation à une limitation à l'emploi paraît incongrue. L'intégrité physique et intellectuelle de la personne exigerait qu'elle ne soit pas uniquement considérée à la faveur de cette unique dimension économique. Autrement dit, il manque cruellement une reconnaissance directe de la condition de polyhandicap et, ce faisant, un programme de soutien financier conséquent à ce statut.

Il a été fait état dans notre étude de la demande du groupe *Parent jusqu'au bout* en faveur de l'équité pour les parents dits naturels vis-à-vis les prestations versées aux familles d'accueil. La réponse gouvernementale à l'effet de hausser les prestations de *Solidarité sociale pour personne à contrainte sévère à l'emploi* ne peut être tenue pour satisfaisante dans la mesure où les montants prévus sont bien en deçà des demandes de *Parent jusqu'au bout*. Elle ne corrige pas l'iniquité. Cela dit, si une réponse positive devait être donnée à cette demande et que les prestations étaient haussées de près de 13 000 \$, selon l'écart reconnu par le ministère, il est certain que le budget des ménages en serait grandement amélioré. Qui plus est, cette bonification ne réglerait pas la situation des parents occupant

un emploi. On peut penser que cette mesure de la hausse de la prestation de solidarité sociale, si souhaitable et attendue qu'elle soit, profiterait plus particulièrement aux parents qui ne sont pas au travail. D'une part, le nombre de places pour les jeunes adultes polyhandicapés ne serait pas augmenté pour autant et l'offre de soins, de services et d'apprentissage non plus. La réponse du ministère fait état de nouvelles places en développement de compétences et d'habiletés au travail. D'autre part, s'il s'agit de compenser pour la garde à la maison de la personne handicapée, des parents nous ont exprimé que les soins spécialisés à domicile sont difficiles à trouver et coûteux. Recruter des spécialistes pour rendre des soins à domicile est encore plus ardu dans certaines régions. Il est même parfois impossible de trouver une gardienne formée à intervenir face à une personne handicapée. On se rappelle que la grande inquiétude des parents est justement la perte des acquis et aptitudes, combinée à l'absence de lieu de socialisation, faute de places adaptées à la situation de leur enfant.

Nous ne reprendrons pas, enfin, le récit souvent poignant des préoccupations et des commentaires critiques recueillis durant l'étude. Devraient suffire pour l'instant les parties où nous en faisons état. De cela, il ressort une parole qui ne demandait qu'à s'exprimer, comme si elle était retenue ou ignorée. Les parents qui ont répondu à nos invitations avaient un urgent besoin de faire état de leur situation, de rappeler les droits de leur enfant, d'exprimer leur détresse et leurs espoirs. Il faut en conclure que les occasions de prise de parole sont plutôt rares.

Aux termes de cette étude, nous formulons les recommandations suivantes :

- Reconnaître un statut de polyhandicap aux enfants et adultes de cette condition, ce statut permanent ne relevant pas de considérations reliées à l'emploi.
- Approfondir et élargir l'expérience SASÉFA dans le contexte d'un redéploiement de l'offre de places de jour, à temps plein et temps partiel, des adultes polyhandicapés demandant des soins et services spécialisés.
- Entreprendre une vaste étude sur les rapports entretenus entre les organismes publics pourvoyeurs de services et de soutiens aux personnes handicapées et les prestataires de ces organismes. Cette étude devrait débiter par une démarche d'écoute attentive des aidants.

- Réviser les programmes de soutien financier afin de corriger le choc qui survient au passage à l'âge adulte. Il convient de s'assurer que les ménages à faible revenu n'en soient pas les perdants, d'une part. Il convient d'établir un équivalent, après 18 ans, du programme *Supplément pour soins exceptionnels*, d'autre part.

## Références

- Azéma, Bernard et Nathalie Martinez, Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales* 2005, no. 2 : 295-333.
- Bello Dominique et alii., SASÉFA (Services adaptés en santé/éducation de la formation générale adulte (projet pilote), Montréal, CSDM et CIUSS du Centre-Sud-de- l'Île-de-Montréal, 2018.
- Camirand, Jocelyne, Lucie Dugas Jean-François Cardin, Gaëtane Dubé, Valeriu Dumitru et Claire Fournier, *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 2010.
- Caradec, Vincent, *Vieillir, un fardeau pour les proches?*, *Lien social et Politiques*, 2009, 62 : 111-122.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec et Comité des usages, *Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement*, Québec, 2008.
- Charbonneau, Johanne, *La recherche sur les solidarités familiales au Québec* », *Revue française des affaires sociales*, 2004, 3 : 171-204.
- Christian Bizier, *Bilan des programmes de soutien aux enfants polyhandicapés*, Rapport de recherche réalisé sous la direction de Gilles Sénécal, Institut nationale de la recherche scientifique, 2018.
- Lévi-Strauss, Claude, *Anthropologie structurale*, Paris, Plon, 1974, 1<sup>ère</sup> édition 1958.
- Corbeil, Thania, *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé*, Thèse de doctorat en éducation, Université du Québec à Montréal, 2016.
- Ferland, Cynthia, *Enquête École Victor-Doré*, en collaboration avec SECOR conseil, 2008.
- Fougeyrollas, Patrick, René Cloutier, Hélène Bergeron, Jacques Côté et Ginette Saint-Michel, *Classification québécoise du processus de production du handicap*, Québec, RIPPH, 1998.
- Galipeau, Silvia, *La vie en quatre défis*, La Presse, 30 mars 2015, <http://plus.lapresse.ca/screens/0d47682b-a641-4b51-8cd9-dc485376ed20%7CKexoIvSsxiQ8.html>
- Lavoie, Jean-Pierre et Nancy Guberman, *Prendre soin des personnes âgées ayant des incapacités. Quel partage de responsabilité entre les familles et l'état ?*, *Informations sociales* 2007, 7, 143 : 76-86.

- Lehoux, Marie-Claude, Rapport d'évaluation sur les interventions ayant démontré un effet auprès des enfants et des adolescents de 0 à 21 ans présentant un polyhandicap, CIUSSS, Trois-Rivières, 2017.  
<http://m.assnat.qc.ca/fr/video-audio/archives-parlementaires/travaux-commissions/AudioVideo-76371.html>
- Montambeault, Catherine, Appel à l'aide de parents d'enfants handicapés. À 21 ans, leur progéniture n'aura plus accès à des services adaptés, La Presse, 22 mai 2017.
- Moreau, Jean-Frédéric, Aide aux familles handicapé : accueil mitigé pour de nouvelles mesures, Le Soleil, 27 avril 2018.
- Nicolas Plante, Jean-Philippe Brosseau et Rudy Hamel, Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé, Raymond Chabot Grant Thornton 2018.
- Parent jusqu'au bout, Équité pour tous les enfants handicapés du Québec, site <https://parents-jusqu-au-bout-etoile-pacho.cauzio.org/fr/actions/equite-pour-tous-les-enfants-handicapes>
- Plante, Nicolas, Jean-Philippe Brosseau et Rudy Hamel, Analyse économique du soutien aux familles comptant un enfant handicapé, Raymond Chabot Grant Thornton, 2018.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH),
- Touré, El Hadj. 2010. Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité, Recherches qualitatives, 29 (1) : 5-27.

### **Articles parus dans la presse**

- Boulais, André, Nouveau versement d'un supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels au Québec. » Journal de Montréal, 28 juillet 2016.  
<http://www.journaldemontreal.com/2016/07/28/nouveau-versement-dun-supplement-pour-enfant-handicape-necessitant-des-soins-exceptionnels-au-quebec>
- Brosseau, Camille, Des yeux qui veulent tout dire. » La Presse, 3 décembre 2015.  
[http://plus.lapresse.ca/screens/a7efc150-a277-413d-b60b-f3082a1f1ae5%7c\\_0.html](http://plus.lapresse.ca/screens/a7efc150-a277-413d-b60b-f3082a1f1ae5%7c_0.html)
- Chênevert, Diane « Mon fils Philippe aura 18 ans. » Le Devoir, 17 mars 2018.
- Drolet, Alain, Camille. « 13 ans, ira au CHSLD et nous serons tous perdants », Le Soleil, 23 février 2018.
- Galipeau, Silvia, La vie en quatre défis, La Presse, 30 mars 2015.
- Hebdo Journal, Plus de la moitié des familles laissées pour compte, 7 décembre 2016, en ligne <https://www.lhebdojournal.com/plus-de-la-moitie-des-familles-lissees-pour-compte/>.
- Larin, Vincent, Pas assez handicapée selon Québec, Journal de Montréal, 21 février 2018.
- Roy, Alain, Un supplément pour enfant handicapé inéquitable, Le Devoir, 17 juillet 2018.

## **Publications d'organismes et groupes de parents**

Centre Philou, Le polyhandicap selon Philou, document non daté.

Centre Philou, Projet de recherche sur les jeunes adultes polyhandicapés. Étude de besoins et de faisabilité. 2018.

Centre Philou, Rapport annuel, 2017.

Centre Philou, Statistiques sur les enfants du Centre Philou et leur famille, 2018.

Parents-aidants pour la vie – Une place après 21 ans. Argumentaire école 21 ans. Élève ayant de handicaps physiques et intellectuels sévères et profonds, 2018.

Parent jusqu'au bout, Équité pour tous les enfants handicapés du Québec, site <https://parents-jusqu-au-bout-etoile-pacho.cauzio.org/fr/actions/equite-pour-tous-les-enfants-handicapes>

## **Publications gouvernementales**

Commission scolaire de Montréal, Politique relative à l'organisation des services aux élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage, 18 juin 2003.

Gouvernement du Canada, Allocation canadienne pour enfants, <https://www.canada.ca/content/dam/cra-arc/formspubs/pub/t4114/t4114-17f.pdf>

Gouvernement du Canada, Prestation pour enfants handicapés, <https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes.html>

Gouvernement du Québec, Loi sur l'instruction publique.

Gouvernement du Québec, Le supplément pour enfant handicapé, en ligne, [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx)

Gouvernement du Québec, Étude des crédits budgétaires 2018-2019 du volet services sociaux et protection de la jeunesse, Ministère de la Santé et des Services sociaux, séances des commissions, Santé et services sociaux, séance du 26 avril 2018.

Gouvernement du Québec, Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, 2004.

Gouvernement du Québec, Chez soi le premier choix : la politique de soutien à domicile, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, <http://www4.gouv.qc.ca/FR/portail/citoyens/evenements/aines/pages/service-soutien-domicile.aspx>.

Gouvernement du Québec, Deux réseaux, un objectif: le développement des jeunes : une entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation, Québec, ministère de l'Éducation, 2003.

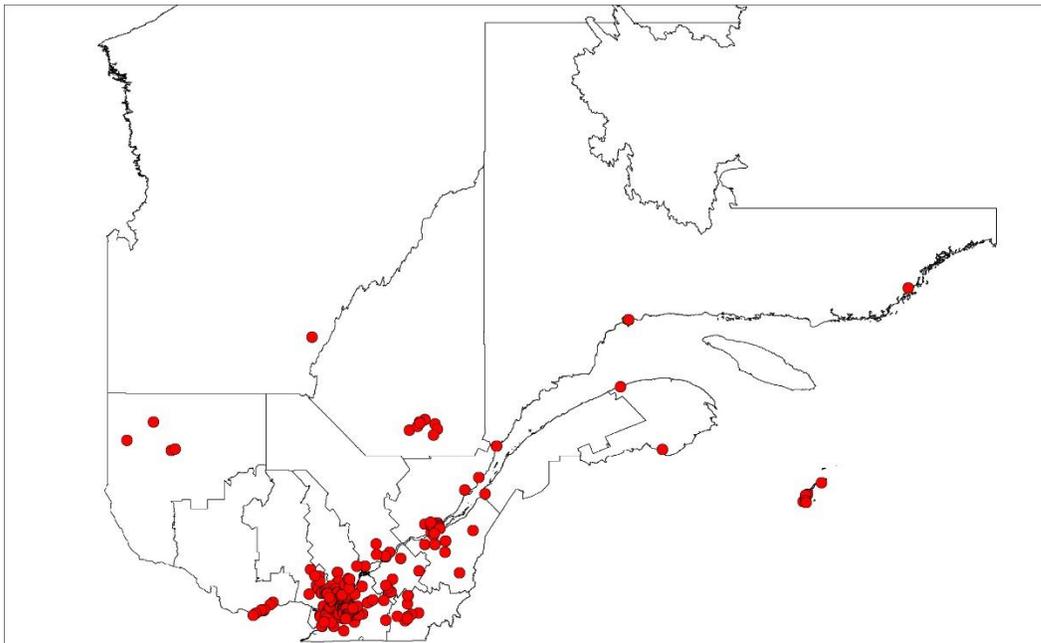
- Gouvernement du Québec, Montant et paiement du Soutien aux enfants, Retraite Québec, en ligne,  
[https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/paiement/Pages/montant.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/paiement/Pages/montant.aspx)
- Gouvernement du Québec, Programme de solidarité sociale, Retraite Québec, en ligne,  
<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/personne-handicapee/Pages/programme-solidarite-sociale.aspx>
- Gouvernement du Québec, Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels, Retraite Québec, en ligne,  
[https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant\\_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/seh-necessitant-soins-exceptionnels.aspx)
- Gouvernement du Québec, Une école adaptée à tous ses élèves : politique d'adaptation scolaire, Québec, Ministère de l'Éducation, 1999.
- Gouvernement du Québec, Ministère de l'Éducation, Une école adaptée à tous les élèves. Politique de l'adaptation scolaire, 1999.
- Gouvernement du Québec, Ministère de l'Éducation, Une école adaptée à tous les élèves. Politique de l'adaptation scolaire, 1999.
- Gouvernement du Québec, La Directive générale en matière d'évaluation du handicap Retraite Québec, en ligne,  
[https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/professionnel\\_sante/supplement\\_enfant\\_handicape/Pages/directive-generale-evaluation-du-handicap.aspx#3](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/professionnel_sante/supplement_enfant_handicape/Pages/directive-generale-evaluation-du-handicap.aspx#3)
- Office des personnes handicapées du Québec, Évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale. À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Québec, 2017.
- Office des personnes handicapées du Québec, Guide sur le parcours scolaire Pour les parents d'un enfant handicapé, Québec, 2017.
- Office des personnes handicapées du Québec, Capsule Info-Services – Proches aidants, à quoi avez-vous droit?, Québec, 2016, en ligne  
[https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/actualites/quoi-de-neuf/detail/item/capsule-info-services-proches-aidants-a-quoi-avez-vous-droit.html?no\\_cache=1&L=0%25&cHash=bfb0d929a53eb8b444ca093ecd8f16a1](https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/actualites/quoi-de-neuf/detail/item/capsule-info-services-proches-aidants-a-quoi-avez-vous-droit.html?no_cache=1&L=0%25&cHash=bfb0d929a53eb8b444ca093ecd8f16a1).
- Office des personnes handicapées du Québec, À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, Québec. 2009.
- Office des personnes handicapées du Québec, Estimations de population avec incapacité en 2011 : région sociosanitaire de Montréal — Municipalité de Montréal et ses arrondissements, Drummondville, Direction de l'évaluation, de la recherche et des communications.

# Annexe 1 La distribution régionale des répondants et des écoles

**Tableau 33 La distribution régionale des répondants**

Région administrative	Population		Répondants (enquête)		Rapport enquête / population
	2016 ISQ	%	Fréquence (N)	%	
Abitibi-Témiscamingue	147 982	1,8	4	1,1	0,6
Bas-Saint-Laurent	199 983	2,4	1	0,3	0,1 très sous-représentée
Capitale-Nationale	737 857	8,9	18	5,0	0,6
Centre-du-Québec	243 798	2,9	8	2,2	0,8
Chaudière-Appalaches	424 856	5,1	13	3,6	0,7
Côte-Nord	92 541	1,1	4	1,1	1,0 pile-poil
Estrie	324 009	3,9	11	3,1	0,8
Gaspésie--Îles-de-la-Madeleine	91 781	1,1	8	2,2	2,0 Proportion double
Lanaudière	502 152	6,0	46	12,7	2,1 Proportion double
Laurentides	601 699	7,2	41	11,4	1,6
Laval	429 413	5,2	22	6,1	1,2
Mauricie	268 198	3,2	7	1,9	0,6
Montréal	2 014 221	24,2	84	23,3	1,0 pile-poil
Montérégie	1 536 121	18,4	75	20,8	1,1
Nord-du-Québec	45 107	0,5	1	0,3	0,5
Outaouais	389 139	4,7	9	2,5	0,5
Saguenay--Lac-Saint-Jean	277 232	3,3	9	2,5	0,7
<b>Surlignement: région sur-représentée dans notre échantillon</b>					
codes postaux non valides : 5	8 326 089	100,0			

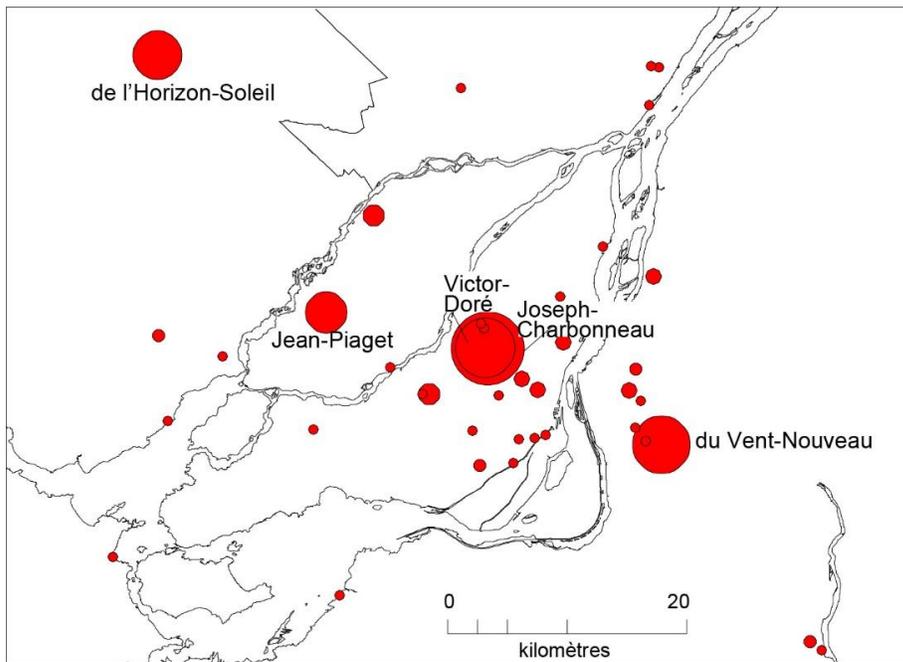
**Figure 1 La distribution régionale des répondants**



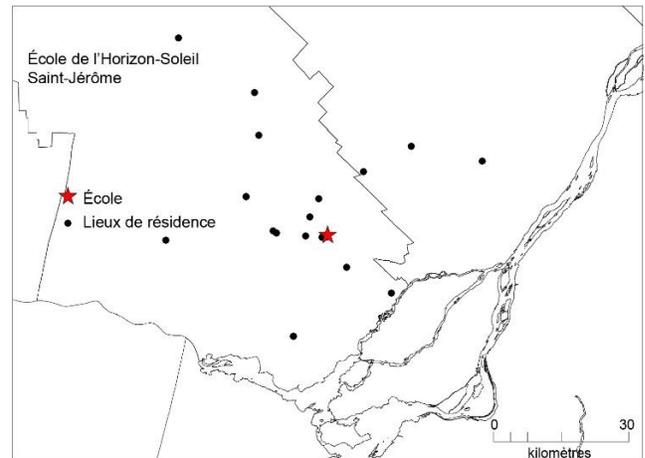
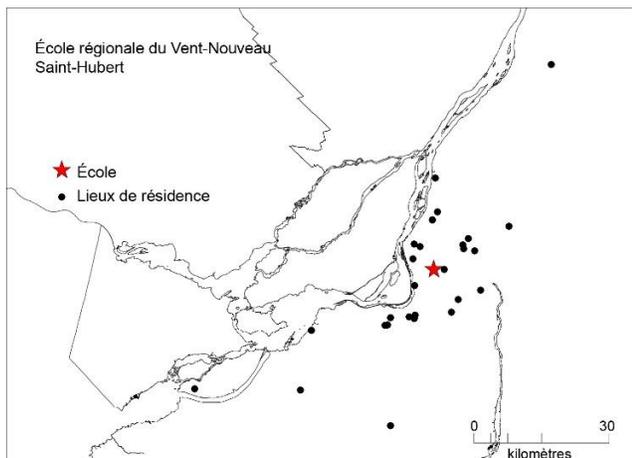
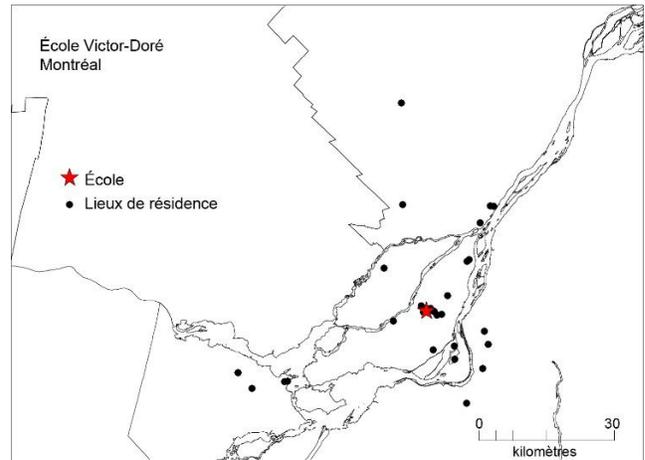
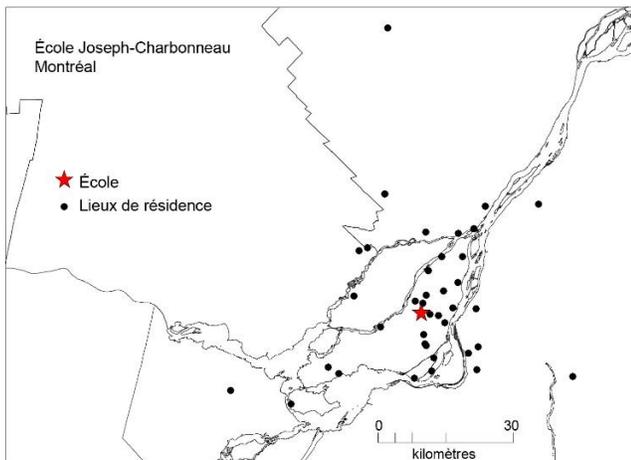
Source :

INRS-UCS.

**Figure 2 Principales écoles et centres spécialisés fréquentés**



Source : INRS-UCS



## **Annexe 2 Questionnaire**

### **Préambule**

Vous êtes le parent-aidant d'un enfant polyhandicapé physiquement et intellectuellement. Comme vous le savez, l'accès à une école ou un centre spécialisé est très limité après 21 ans. De plus, les allocations qui vous sont versées changent après 18 ans.

Afin d'en connaître plus sur la réalité que vous vivez, nous vous demandons de répondre à ce questionnaire. Il porte, plus précisément, sur l'état de votre enfant, l'accès aux ressources, son milieu de vie et ses besoins, les conditions médicales et monétaires de sa garde, votre propre situation ainsi que sur les possibilités offertes (à vous et à votre enfant) au moment de ses 21 ans. Le temps de réponse est estimé à 20 minutes.

Cette enquête est réalisée par l'organisme *Parents-aidants pour la vie* avec le soutien d'une équipe de chercheurs de l'INRS Urbanisation Culture Société (Gilles Sénécal, Pierre J. Hamel, et Nathalie Vachon) et de la firme BIP (Bureau d'intervieweurs professionnels). Soyez assuré que toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle. Ainsi, votre nom ne sera pas mentionné dans les publications qui découleront de l'étude. Les informations qui permettent de vous identifier seront détruites et seules les données anonymisées à l'aide d'un code seront conservées.

Le questionnaire s'adresse au parent d'un enfant lourdement polyhandicapé. Toutes les questions se rapportent à votre enfant polyhandicapé.

### **La mise en ligne**

QA Mon enfant est lourdement handicapé physiquement et intellectuellement.

- 1- Oui
- 2- Non

QB Je comprends que les données de l'enquête seront traitées de manière confidentielle et que mon nom ne sera jamais mentionné.

- 1- Oui
- 2- Non

Q1 Profil de l'enfant et de la famille Vous êtes...

- 1- La maman
- 2- Le papa
- 3- Le conjoint du parent biologique (Précisez homme ou femme)
- 4- Autre membre de la famille (Précisez)

Q2 Dans quel groupe d'âge vous situez-vous?

- 1- 18-24 ans
- 2- 25-34 ans
- 3- 35-44 ans
- 4- 45-54 ans
- 5- 55-64 ans
- 6- 65 ans ou plus

Q3 Quelle est votre situation?

- 1- Monoparentalité
- 2- Avec un conjoint (l'autre parent biologique)
- 3- Avec un conjoint (qui n'est pas le parent biologique)
- 4- Avec d'autres personnes de votre famille (en excluant les enfants)
- 97- Autre (Précisez)

Q4A Combien d'enfant(s) vivent avec vous (à votre charge)? Enfant polyhandicapé

Nombre : \_\_\_\_

Q4B Combien d'enfant(s) vivent avec vous (à votre charge)? - Enfant sans handicap lourd

Nombre : \_\_\_\_

Q4C Combien d'enfant(s) vivent avec vous (à votre charge)? - Enfant sans handicap

Nombre : \_\_\_\_

Q5 Veuillez cocher toutes les cases qui correspondent à l'état de votre enfant polyhandicapé.

- 1- Votre enfant communique verbalement très difficilement ou pas du tout
- 2- Votre enfant utilise un appareil vocal ou un tableau de communication
- 3- Votre enfant est incapable de se déplacer seul
- 4- Votre enfant se déplace en fauteuil roulant ou en marchette
- 5- Votre enfant est incapable de manger de façon autonome
- 6- Votre enfant est gavé
- 7- Votre enfant porte des culottes d'incontinence (couches)
- 8- Votre enfant est incapable de s'habiller seul
- 9- Votre enfant est incapable de se laver seul
- 10- Votre enfant a des problèmes importants d'audition

- 11- Votre enfant a des problèmes importants de vision
- 12- Votre enfant est incapable d'appeler à l'aide
- 13- Votre enfant est incapable de manifester son inconfort
- 14- Votre enfant est incapable de comprendre des consignes
- 15- Votre enfant est incapable de lire et d'écrire
- 16- Votre enfant exige une surveillance constante pour sa sécurité
- 17- Votre enfant représente un danger pour lui-même
- 18- Votre enfant représente un danger pour les autres
- 19- Votre enfant nécessite une surveillance constante pour sa santé
- 20- Votre enfant a besoin qu'on lui administre des médicaments sur une base quotidienne
- 21- Votre enfant a besoin de soins de santé journaliers (inhalothérapie, infirmerie etc.)

**Q6A** Quels sont les problèmes de votre enfant? Veuillez cocher toutes les réponses applicables.

- 1- Déficience intellectuelle légère
- 2- Déficience intellectuelle moyenne
- 3- Déficience intellectuelle sévère/profonde
- 9- Aucune déficience intellectuelle

**Q6B** Quels sont les problèmes de votre enfant? Veuillez cocher toutes les réponses applicables.

- 4- Déficience motrice faible
- 5- Déficience motrice moyenne
- 6- Déficience motrice sévère
- 99- Aucune déficience motrice

**Q6C** Quels sont les problèmes de votre enfant? Veuillez cocher toutes les réponses applicables.

- 7- Certains traits associés au trouble du spectre de l'autisme (TSA)
- 8- Épilepsie
- 9- Difficultés physiologiques
- 97- Autre - Préciser
- 98- Ne s'applique pas

**Q7** Votre enfant polyhandicapé habite-il avec vous?

- 1- Oui
- 2- Non

**Q7A1** En semaine.

- 1- À temps plein
- 2- En garde partagée

Q7A2 La fin de semaine.

- 1- À temps plein
- 2- En garde partagée

Q8A En semaine, où votre enfant passe-t-il ses journées? Indiquez le nombre de jours pour chacun des choix de réponse possible. Total de 5 jours.

- 1- À l'école
- 2- À la maison
- 3- Chez l'autre parent (garde partagée)
- 4- Chez des proches (précisez)
- 5- Ressource intermédiaire
- 6- CHSLD
- 7- Autre (précisez)

Q8B En fin de semaine, où votre enfant passe-t-il ses journées? Indiquez le nombre de jours pour chacun des choix de réponse possible. Total de 5 jours.

- 1- À l'école
- 2- À la maison
- 3- Chez l'autre parent (garde partagée)
- 4- Chez des proches (précisez)
- 5- Ressource intermédiaire
- 6- CHSLD
- 7- Autre (précisez)

Q9A Indiquez pour quelle raison votre enfant n'habite pas avec vous. Veuillez cocher toutes les réponses applicables. (Situation du parent aidant).

- 1- Épuisement du parent-aidant
- 2- Problème de santé du parent-aidant
- 3- Raisons financières
- 4- Contraintes d'horaire avec le travail
- 5- Ma résidence n'est pas adaptée
- 6- Santé trop fragile pour être traité à domicile
- 7- Soins trop complexes à administrer à domicile
- 8- Aucune ressource disponible
- 9- Comportement dangereux
- 97- Autre

Q10A Recevez-vous de l'aide pour les tâches reliées aux soins de votre enfant (gardiennage, aide aux repas, etc.)?

- 1- Du conjoint
- 2- De mon ex-conjoint et parent biologique
- 3- De vos parents ou grands-parents
- 4- De mon (mes) autre(s) enfant(s)
- 5- Du CISSS (soutien à domicile)
- 6- D'un organisme communautaire
- 7- D'un service privé
- 97- Autre (précisez)
- 98- Aucune aide

Q10B Recevez-vous de l'aide pour d'autres tâches (aide à faire les courses, ménage, etc.)?

- 1- Du conjoint
- 2- De mon ex-conjoint et parent biologique
- 3- De vos parents ou grands-parents
- 4- De mon (mes) autre(s) enfant(s)
- 5- Du CISSS (soutien à domicile)
- 6- D'un organisme communautaire
- 7- D'un service privé
- 97- Autre (précisez)
- 98- Aucune aide

Q11 Avez-vous déboursé des montants pour des soins, des services ou du matériel non couverts par un programme public? Vous pouvez cocher plus d'une réponse.

- 1- Maison adaptée
- 2- Achat d'un véhicule
- 3- Autre achat de matériel (préciser)
- 4- Thérapie privée
- 5- Achat de médicaments (partie non couverte par l'assurance)
- 6- Frais de garde
- 7- Aide technique
- 97- Autre service ou soin (préciser)

Q12 Quel âge a votre enfant

Précisez \_\_\_\_\_

## **Enfant de moins de 18 ans**

Q13 Votre enfant fréquente-il une école?

- 1- Oui (Précisez laquelle)
- 2- Non

Q14 Êtes-vous satisfait(e) de cette école?

- 1- Très satisfait
- 2
- 3
- 4
- 5- Pas satisfait du tout

Q15 Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant?

- 1- Allocation familiale (Québec)
- 2- Allocation familiale (Canada)
- 3- Supplément pour personne handicapée (Québec)
- 4- Supplément pour personne handicapée (Canada)
- 5- Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (18 ans et moins)

6- Programme de soutien à la famille (répit/gardiennage)

7- Fondation/organismes religieux ou communautaires

97- Autre - Précisez

Q15B1-Q15B8 Combien recevez-vous par mois des différents programmes publics pour votre enfant? -

Précisez le montant \_\_\_\_\_

Q16A Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? CISSS – Chèque-emploi – service - Volet social

1-Oui

2- Non

Q16AA Combien d'heures par semaine?

Précisez le nombre d'heures \_\_\_\_\_

Q16B Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Soins à domicile (infirmière, thérapie etc.)

1-Oui

2- Non

Q16BA Combien d'heures par semaine?

Précisez le nombre d'heures \_\_\_\_\_

Q16C Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Programme de fourniture d'élimination.

1-Oui

2- Non

Q16D Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Prêt et don d'équipement.

1-Oui

2- Non

Q17 Souhaitez-vous trouver une place pour votre enfant dans une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans?

1-Oui

2- Non

Q18A Dans l'éventualité où votre enfant n'aurait pas accès à une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans, comment envisagez-vous votre situation?

1- Placement complet dans un CHSLD ou autre établissement

2- Arrêt de travail

3- Travail à temps partiel

4- Retraite anticipée

5- Changement de poste ou de carrière

- 6- Changement d'horaire
- 7- Embauche de gardienne et/ou préposé
- 96- Aucun changement
- 97- Autre - Spécifiez

Q18B Dans l'éventualité où votre enfant n'aurait pas accès à une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans, comment envisagez-vous la situation pour votre conjoint?

- 1- Arrêt de travail
- 2- Travail à temps partiel
- 3- Retraite anticipée
- 4- Changement de poste ou de carrière
- 5- Changement d'horaire
- 6- Embauche de gardienne et/ou préposé
- 96- Aucun changement
- 97- Autre – Spécifiez
- 98- Aucun conjoint

Q19A À combien ESTIMEZ-VOUS la perte financière EN REVEVU d'EMPLOI que vous subirez au moment de l'atteinte de ses 18 ans? Indiquez si le montant est par mois ou par année.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q19B En perte de service

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q19C En perte d'allocation

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q20 Quantifier votre degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre enfant sur une échelle de 1 à 5 1 étant très inquiet et 5 pas trop inquiet.

- 1- Très inquiet
- 2
- 3
- 4
- 5- Pas trop inquiet

## **Enfant entre 18 ans et 20 ans**

Q21 Votre enfant fréquente-il une école ou un centre spécialisé?

- 1- Oui (Précisez laquelle ou lequel)
- 2- Non

Q22 Êtes-vous satisfait(e) de cette école ou de ce centre spécialisé?

- 1- Très satisfait
- 2
- 3

4

5- Pas satisfait du tout

Q23A Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Programme de soutien à la famille (répit/gardiennage) (CISSS). Montant par mois, indiquez 0 si vous ne le recevez pas.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q23B Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Fondation/organismes religieux ou communautaires. Montant par mois, indiquez 0 si vous ne le recevez pas.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q23C Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Programme d'aide sociale. Montant par mois, indiquez 0 si vous ne le recevez pas.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q23D Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Autre (précisez). Montant par mois, indiquez 0 si vous ne le recevez pas.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q24A Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? CISSS – Chèque-emploi – service - Volet social

1-Oui

2- Non

Q24AA Combien d'heures par semaine?

Précisez le nombre d'heures \_\_\_\_\_

Q24B Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Soins à domicile (infirmière, thérapeute, etc.)

1-Oui

2- Non

Q24BB Combien d'heures par semaine?

Précisez le nombre d'heures \_\_\_\_\_

Q24C Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Programme de fourniture d'élimination.

1-Oui

2- Non

Q24D Quel services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Prêt et don d'équipement.

1-Oui – Précisez.

2- Non

Q25 Souhaitez-vous trouver une place pour votre enfant dans une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans?

- 1-Oui
- 2- Non

Q26A Dans l'éventualité où votre enfant n'aurait pas accès à une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans, comment envisagez-vous votre situation?

- 1- Placement complet dans un CHSLD ou autre établissement
- 2- Arrêt de travail
- 3- Travail à temps partiel
- 4- Retraite anticipée
- 5- Changement de poste ou de carrière
- 6- Changement d'horaire
- 7- Embauche de gardienne et/ou préposé
- 96- Aucun changement
- 97- Autre - Spécifiez

Q26B Dans l'éventualité où votre enfant n'aurait pas accès à une école ou un centre spécialisé lorsqu'il aura atteint l'âge de 21 ans, comment envisagez-vous la situation pour votre conjoint?

- 1- Arrêt de travail
- 2- Travail à temps partiel
- 3- Retraite anticipée
- 4- Changement de poste ou de carrière
- 5- Changement d'horaire
- 6- Embauche de gardienne et/ou préposé
- 96- Aucun changement
- 97- Autre – Spécifiez
- 98- Aucun conjoint

Q27A À combien ESTIMEZ-VOUS la perte financière EN REVEVU d'EMPLOI que vous subirez au moment de l'atteinte de ses 18 ans? Indiquez si le montant est par mois ou par année.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q27B En perte de service

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q27C En perte d'allocation

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q28 Quantifier votre degré d'inquiétude quant à l'avenir de votre enfant sur une échelle de 1 à 5 1 étant très inquiet et 5 pas trop inquiet.

- 1- Très inquiet
- 2
- 3

4

5- Pas trop inquiet

## **Enfant de plus de 21 ans**

Q29 Votre enfant fréquente-il une école ou un centre spécialisé?

1- Oui (Précisez laquelle ou lequel)

2- Non

Q30 Êtes-vous satisfait(e) de cette école ou de ce centre spécialisé?

1- Très satisfait

2

3

4

5- Pas satisfait du tout

Q31 Si votre enfant n'a pas eu accès à une école à l'âge de 21 ans, pouvez-vous décrire sa situation actuelle?

1- Il est placé à temps complet dans un CHSLD ou autre établissement

2- Garde à la maison

Q31A Si votre enfant n'a pas eu accès à une école à l'âge de 21 ans, pouvez-vous décrire la situation actuelle? Pour vous.

1- Arrêt de travail

2- Travail à temps partiel

3- Retraite anticipée

4- Changement de poste ou de carrière

5- Changement d'horaire

6- Embauche de gardienne et/ou préposé

96- Aucun changement

97- Autre - Spécifiez

Q31B Si votre enfant n'a pas eu accès à une école à l'âge de 21 ans, pouvez-vous décrire la situation actuelle? Pour votre conjoint.

1- Arrêt de travail

2- Travail à temps partiel

3- Retraite anticipée

4- Changement de poste ou de carrière

5- Changement d'horaire

96- Aucun changement

97- Autre - Spécifiez

Q32A Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Inscrire 0 si vous ne le recevez pas - Programme de soutien à la famille (répit/gardiennage) (CISSS) - Montant par mois

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q32B Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Inscrivez 0 si vous ne le recevez pas - Fondation/organismes religieux ou communautaires - Montant par mois.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q32C Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Inscrivez 0 si vous ne le recevez pas - Programme d'aide sociale - Montant par mois.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q32D Quel soutien financier recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Inscrivez 0 si vous ne le recevez pas - Autre - Précisez - Montant par mois

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q33A Quels services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? CISSS – Chèque-emploi – service - Volet social.

1-Oui

2- Non

Q33AA Combien d'heures par semaine?

Indiquez le nombre d'heures \_\_\_\_\_

Q33B Quels services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Soins à domicile (infirmière, thérapeute, etc.).

1-Oui

2- Non

Q33BB Combien d'heures par semaine?

Indiquez le nombre d'heures \_\_\_\_\_

Q33C Quels services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Programme de fourniture d'élimination

1-Oui

2- Non

Q33D Quels services, fournitures et équipements recevez-vous des différents programmes publics pour votre enfant? Prêt et don d'équipement.

1-Oui

2- Non

Q34A À combien ESTIMEZ-VOUS la perte financière EN REVEVU d'EMPLOI que vous avez subi? Indiquez si le montant est par mois ou par année.

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q34B En perte de service

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

Q34C En perte d'allocation

Indiquez le montant \_\_\_\_\_ \$

## Tous les répondants

Q35 Dans quelle catégorie de revenu avant impôt votre ménage (la maisonnée) se situe-t-il?

- 1- Moins de 30 000\$
- 2- 30 000\$ - 49 999\$
- 3- 50 000\$ - 69 999\$
- 4- 70 000\$ - 89 999\$
- 5- 90 000\$ - 124 999\$
- 6- 125 000\$ - 199 999\$
- 7- 200 000\$ ou plus
- 9- Je refuse de répondre

Q36 Quel est votre code postal de votre résidence?

Code postal \_\_\_\_\_

Q37 Quels sont vos principales préoccupations au sujet de votre enfant polyhandicapé? (Question ouverte)

Q38 Accepteriez-vous de participer à un groupe de discussion (focus group) où vous pourriez vous exprimer davantage sur les sujets abordés? (Les participants seront choisis aléatoirement)

- 1-Oui - Veuillez indiquer vos coordonnées (courriel)
- 2- Non

**Merci**

## **Annexe 3 Canevas des groupes de discussion**

En préambule, le rappel de la **situation** de l'enfant (la condition d'handicap, l'âge, le lieu où l'enfant passe ses journées – école, centre, maison), de la famille (types de ménage, et de la situation professionnelle), et d'autres considérations sur le parcours de vie.

Trois grands thèmes structurent par la suite la discussion :

L'aspect de **votre vie quotidienne**, le plus important, que chacun veut souligner : un besoin non comblé, un problème qui paraît plus important que les autres, un soutien, une aide ou une ressource qui est essentielle.

Que représente l'**école** dans le parcours de l'enfant et de la famille (son rôle, le vécu, la perception) 15 min

Comment chacun appréhende le **passage à l'âge adulte** : après 18 ans et le changement dans l'offre publique de soutien et après 21 ans, à la fin la fin du parcours scolaire. Ceux qui l'ont vécu, comment cela s'est-il passé?