




# AVIS

SUR LE SOUTIEN  
AUX FAMILLES  
AVEC ENFANTS  
HANDICAPÉS

Trois priorités  
pour une meilleure  
qualité de vie

Conseil de la famille  
et de l'enfance

Québec 

*Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés :Trois priorités pour une meilleure qualité de vie* a été adopté par le Conseil de la famille et de l'enfance à sa réunion du 12 juin 2008 et transmis à la ministre de la Famille, madame Michelle Courchesne le 26 juin 2008, conformément à l'article 16 de la Loi du Conseil de la famille et de l'enfance.

Cet Avis a été préparé sous la responsabilité d'un comité de travail formé de :

Jane Cowell-Poitras

Maria Labrecque Duchesneau

Marie Rhéaume, présidente du Conseil de la famille et de l'enfance

Paul Savary, président du comité

Marjolaine Sioui

Recherche et rédaction : Lise Bourcier

Coordination : Isabelle Bitauveau

Soutien technique : Nancy Carré, Céline Gariépy

Révision bibliographique : Pascale Santerre

Graphisme : Matteau Parent graphisme et communication inc.

La traduction et la reproduction totale ou partielle de cet Avis sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée.

#### CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE

900, boulevard René-Lévesque Est

Place Québec, 8<sup>e</sup> étage, bureau 800

Québec (Québec) G1R 6B5

Téléphone : 418 646-7678

Sans frais : 1 877 221-7024

Télécopieur : 418 643-9832

Courrier électronique : [conseil.famille.enfance@cfe.gouv.qc.ca](mailto:conseil.famille.enfance@cfe.gouv.qc.ca)

Une version électronique est disponible sur le site Internet du Conseil de la famille et de l'enfance au : [www.cfe.gouv.qc.ca](http://www.cfe.gouv.qc.ca)

Dépôt légal – Août 2008

Bibliothèque nationale du Québec

Bibliothèque nationale du Canada

ISBN : 978-2-550-53800-4 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-53801-1 (version pdf)

# Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés

## Trois priorités pour une meilleure qualité de vie

### Table des matières

Message de la présidente .....	5
Introduction .....	7
Démarche du Conseil .....	9
Un problème .....	11
Trois visées .....	12
Plus de solidarité .....	12
Plus d'équité .....	13
Plus de respect.....	14
Trois priorités .....	15
La garde et le répit.....	15
L'intervenant pivot .....	20
L'adaptation du domicile.....	24
Quatre interventions nécessaires .....	27
Conclusion.....	29
Annexes.....	31



## Message de la présidente

La plupart des parents vivent comme un défi important la responsabilité d'élever un enfant pour qu'il devienne un adulte accompli. Imaginez le défi que les parents d'un enfant handicapé relèvent afin qu'il devienne le plus autonome possible, malgré le doute que leurs responsabilités pourraient se poursuivre jusqu'à la fin de leurs jours...

Si veiller aux besoins de tout enfant demande un certain altruisme, c'est d'abnégation dont les parents ainsi que les frères et sœurs d'un enfant qui a des incapacités importantes font preuve en répondant à son besoin d'assistance constant, en lui prodiguant une quantité de soins physiques, en cherchant à stimuler son développement sans relâche!

Il faut rendre hommage à ces familles pour leur contribution méconnue à donner davantage de sens au mot « humanité ». Elles nous présentent un modèle de bienveillance dans leur constance à prendre soin de ces enfants, à les aimer, à les protéger contre les adversités et à les aider à se faire une place dans un monde peu fait pour eux!

Il faut aussi mieux les soutenir et atténuer les obstacles qui se présentent dans leurs relations avec les services publics. C'est la demande que le Conseil de la famille et de l'enfance adresse au gouvernement du Québec, par le présent Avis.

La présidente,



Marie Rhéaume  
Juillet 2008



# Introduction

Au Québec, dans environ 100 000 familles, il y a un enfant mineur vivant avec une incapacité et dans près de 45 000 autres, un enfant majeur vit avec une incapacité<sup>1</sup>. Ces incapacités varient en importance, selon leur nombre et leur niveau de gravité, influençant l'étendue des difficultés ou obstacles rencontrés. Ainsi, elles affectent proportionnellement la vie des personnes dans leur capacité d'autonomie et la limitation de leurs activités. Elles marquent d'autant la vie de leurs proches qui acceptent la responsabilité de certaines activités et veillent à leur bien-être.

En ce qui concerne les enfants qui ont des incapacités importantes, les enquêtes statistiques estiment leur nombre à près de 13 000<sup>2</sup>. De plus, le tiers des enfants majeurs avec incapacités et vivant avec leurs parents ont une incapacité modérée ou grave et ont besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne<sup>3</sup>. Pour se représenter les besoins de cette population au Québec, on pourrait avancer qu'environ 30 000 personnes, enfants ou adultes, ont des incapacités importantes et vivent avec leurs parents dont ils dépendent pour leur vie courante. Ce nombre ne comprend pas les personnes handicapées qui mènent une vie autonome tout en ayant besoin d'aide pour certaines activités, ni les personnes âgées en perte d'autonomie, qu'elles vivent seules, avec leur conjoint ou l'un de leurs enfants.

Le Conseil de la famille et de l'enfance, ouvert à cette réalité, a voulu mieux comprendre l'impact du handicap dans la vie de famille. Il croit nécessaire de sensibiliser les décideurs et la population aux besoins de ces familles. Il a publié en décembre 2007 *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*<sup>4</sup>. Cette Étude présente les récits de vie de quatorze familles dont au moins un enfant a d'importantes incapacités. Elle analyse le contenu des récits pour en dégager les facteurs qui facilitent ou rendent plus difficile la vie de famille. En utilisant le modèle systémique de Bronfenbrenner<sup>5</sup>, le Conseil a examiné l'impact du handicap sur les familles et sur leurs relations avec leur environnement, celui-ci comprenant la famille élargie, la communauté, les services utilisés et la société en général.

Trois constats majeurs sont ressortis de l'analyse. D'abord, la vie de famille est dominée par **l'incertitude**. La famille ressent une perte de contrôle sur sa vie et fait face à l'impondérable quant aux capacités que pourra développer l'enfant handicapé, au soutien sur lequel elle peut compter et aux conditions de vie qu'elle peut sauvegarder. Le second constat porte sur **l'ampleur de la tâche** liée aux besoins d'un enfant ou adulte qui a d'importantes incapacités : les soins physiques, les exercices de stimulation, les visites médicales ou rencontres professionnelles de même que les activités de loisir reposent entièrement sur la contribution des proches. Enfin, les familles vivent une **relation ambivalente avec les services publics**, oscillant entre la reconnaissance pour le soutien obtenu et l'obligation de combattre pour avoir une réponse à leurs besoins.

En conséquence, les familles sont elles-mêmes entraînées dans des limitations matérielles et sociales.

Le Conseil de la famille et de l'enfance s'est appliqué, en conclusion de l'Étude, à relever les besoins les plus pressants pour que ces familles et les individus qui en font partie voient s'atténuer les obstacles à leur participation à la société. Comment l'environnement peut-il répondre à ces besoins? Le présent Avis se penche sur des solutions pour mieux soutenir ces familles.





# Démarche du Conseil

Le Conseil de la famille et de l'enfance a poursuivi sa réflexion ébauchée dans *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé* en reprenant l'énumération des principaux besoins observés chez des familles ayant un enfant handicapé (voir annexe A, première colonne). Saisissant toute l'étendue de ces besoins dans un contexte où la dépendance à l'État de même que les aides publiques ont tendance à être remises en question, le Conseil a considéré la nécessité d'établir des priorités dans les réponses possibles aux besoins soulignés. Il ne s'est pas attardé à étudier des méthodes ou approches particulières, ni à évaluer l'efficacité des programmes actuels, ni même à quantifier les ressources nécessaires. Ses choix prioritaires visent le *quoi faire* pour répondre aux besoins exprimés par les parents plutôt que le *comment faire*.

Poursuivant son mandat de conseiller le gouvernement du Québec, le Conseil s'est concentré sur le rôle de l'État dans le soutien à apporter à ces familles vivant avec une personne handicapée, même si les solutions envisagées peuvent également concerner la société civile et le milieu associatif.

Pour établir des priorités dans les actions publiques nécessaires, il a fallu d'abord établir une **liste de solutions possibles**, ce que le Conseil a fait, éclairé par les connaissances disponibles de ce qui se fait ici et ailleurs en matière de soutien aux familles. C'est à partir des besoins relevés dans l'Étude qu'une liste de 72 solutions a été dressée (voir Annexe A, deuxième colonne). Un classement simple de ces 72 possibilités a permis de dégager 9 solutions privilégiées. L'étape suivante consistait à établir un ordre de priorité parmi ces 9 solutions en utilisant une méthode d'évaluation multicritériée.

En parallèle, un exercice similaire pour établir des priorités a été soumis aux personnes les plus concernées dans la population par cette problématique au moyen d'un **sondage**. Ce sondage sans prétention scientifique comprenait trois questions et seule la deuxième question était ouverte, ce qui permettait de valider les réponses :

1. Parmi les solutions suivantes pour soutenir davantage les familles qui ont un enfant handicapé, laquelle vous apparaît prioritaire? (9 choix de réponse)
2. Expliquez votre choix
3. À quel titre répondez-vous à cette consultation? (4 choix de réponse)

Diverses associations de parents ou de personnes handicapées, de même que des établissements des réseaux scolaire, de garde et de santé ainsi que des associations professionnelles ont été invités par courriel à distribuer à leurs membres et à leur personnel le sondage qui a été accessible sur le site Internet du Conseil du 16 avril au 9 mai 2008. Il n'y a donc pas eu application de technique d'échantillonnage ni d'étude de la représentativité des répondants, ce qui limite la portée du sondage. Mais la participation spontanée de **836 répondants** a surpris le Conseil et lui a indiqué l'intérêt de la population pour cette problématique.

Les réponses recueillies dans le plus strict anonymat ont été compilées et analysées. Les résultats du sondage qui sont exposés à l'annexe B, ont été considérés par le Conseil pour réviser les priorités établies. Certaines solutions privilégiées ont été fusionnées car à la lumière de discussions plus approfondies, elles ont paru étroitement liées.

Le présent Avis livre le résultat de la réflexion du Conseil. Il présente d'abord une définition du problème sur lequel il invite le gouvernement à se pencher, tout en exposant les valeurs au nom desquelles il croit que nous devrions collectivement faire un peu plus encore pour venir en aide à ces familles. **Trois solutions ont été retenues comme priorités** et sont développées dans le cœur de l'Avis. D'autres solutions ont tout de même été jugées nécessaires et sont brièvement exposées avant de conclure.

Les citations (en encadré) ont été tirées de témoignages de parents enregistrés dans le cadre de l'Étude en 2006 alors que d'autres proviennent des commentaires anonymes recueillis à la deuxième question du sondage de 2008. Merci à ces personnes qui se reconnaîtront probablement et merci à toutes celles qui ont collaboré au sondage et permis par le fait même d'enrichir la réflexion du Conseil.

Nous recommandons aux personnes qui voudraient mieux saisir la réalité quotidienne de la vie de famille avec un enfant handicapé de consulter l'Étude disponible sur le site Internet du Conseil : [www.cfe.gouv.qc.ca](http://www.cfe.gouv.qc.ca).

# un problème

Les travaux réalisés dans le cadre de *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, ont permis au Conseil de la famille et de l'enfance de soupeser l'ampleur des difficultés rencontrées par les familles qui ont un enfant handicapé et particulièrement quand les incapacités de l'enfant sont importantes. Il a pu prendre la mesure des impacts sur l'état de santé des parents, voire l'état de détresse chez plusieurs d'entre eux. Il constate un problème qu'il définit ainsi.

La **qualité de vie** des familles qui ont un enfant ayant des incapacités importantes est affectée en raison des responsabilités et des dépenses supplémentaires liées au handicap si on compare avec d'autres familles ayant les mêmes conditions socioéconomiques. Le soutien apporté à ces familles, en termes de programmes et services, est mal connu, insuffisant et dispersé, ce qui complique les tâches des parents (ou des tuteurs).

Le Conseil de la famille et de l'enfance invite le gouvernement du Québec à soutenir plus intensément ces familles en améliorant les programmes et services déjà mis en place. Il importe de diminuer les tâches et responsabilités liées aux besoins particuliers des enfants, de protéger ces familles des risques d'appauvrissement, de briser leur isolement et surtout de faciliter l'obtention de services auxquels l'enfant a droit.

*C'est pas d'avoir un enfant handicapé qui est difficile, c'est d'être obligé de se battre pour avoir tout ce qu'il a besoin.*

un parent

Il appelle les décideurs à une action diligente pour soutenir les familles plus atteintes que d'autres par l'adversité au nom de trois valeurs fondamentales de la société québécoise : **la solidarité, l'équité et le respect.**

# Trois visées

Un meilleur soutien aux personnes handicapées et à leur famille pourrait-il apporter des bienfaits à l'ensemble de la société? C'est la conviction que veut partager le Conseil en tentant d'infiltrer le voile d'indifférence qui les recouvre. Les visées proposées par le Conseil sont liées à des valeurs déjà affirmées dans notre société et qui ne demandent qu'à être avivées, pour le bien-être de tous.

Reprenant le modèle systémique utilisé dans l'Étude, le Conseil avance que des efforts supplémentaires pour mieux soutenir cette population peuvent générer des bénéfices tant pour les personnes handicapées et leur famille que pour les services publics et l'ensemble de la société. Voyons comment les valeurs choisies s'appliquent à l'égard des familles qui ont un enfant handicapé et peuvent guider les actions gouvernementales pour le bénéfice de l'ensemble.

## Plus de solidarité

*Il est là cet enfant-là. C'est pas ma faute, c'est pas la faute de notre famille s'il est handicapé. Il me semble que ce serait à la collectivité de nous aider.*

un parent

### Définition

Aide mutuelle entre des personnes qui s'estiment liées par une responsabilité commune

### Application

Le handicap est un effet du sort qui pourrait toucher tout individu ou toute famille. Les personnes et les organisations se sentent interpellées à partager une certaine responsabilité pour venir en aide aux personnes handicapées. Les proches font quotidiennement acte de solidarité envers les personnes handicapées mais ils ne peuvent répondre à tous leurs besoins et ne doivent pas en sentir toute la responsabilité sur leurs épaules.

### Bénéfices visés pour les enfants handicapés

Une plus grande autonomie qui ne repose pas entièrement sur une personne

### Bénéfices visés pour les familles

Une certaine qualité de vie de famille qui ne soit pas entièrement dominée par le handicap et une plus grande participation sociale

### Bénéfices visés pour les services publics

Des organisations de services et des intervenants engagés, avec un sentiment d'être utiles et compétents

### Bénéfices visés pour la société

Une société plus humaine, une conscience des vulnérabilités de la vie et une assurance d'être aidé en cas de besoin

## Plus d'équité

*C'est sûr qu'au niveau monétaire, je trouve qu'on n'a pas une grosse vie. Ça c'est sûr, sûr, sûr. Parce que plus ça va, plus ça nous coûte cher. Ça serait le fun qu'il y aurait des déboursés, pour les parents qui veulent que leur enfant fasse des thérapies, des choses de même. Ça nous coûte tellement cher.*

un parent

### Définition

Conception d'une justice naturelle qui vise le traitement de chacun selon ce à quoi il a droit, de façon à donner à tous des chances égales de réussite

### Application

Les enfants handicapés ont besoin de programmes de stimulation, de loisirs et d'environnements adaptés pour se développer. Les familles ont besoin de ressources supplémentaires en temps et en argent pour répondre aux besoins particuliers des enfants pour leurs soins physiques, leur éducation, leurs loisirs, etc. Les familles doivent aussi avoir les moyens d'assurer le bien-être et le développement des autres membres de la famille.

En même temps, l'équité vise les conditions de vie des personnes qui subissent les effets de différentes sources de désavantage social (la pauvreté, la maladie, etc.). La société, pour être équitable, doit concilier les intérêts de chacun en accordant des ressources qui répondent aux besoins particuliers de façon à rétablir un certain équilibre (égalité des chances).

### Bénéfices visés pour les enfants handicapés

Une plus grande autonomie

### Bénéfices visés pour les familles

Des conditions de vie moins pénalisées par le handicap et qui facilitent l'éducation de l'enfant handicapé ainsi qu'un bien-être pour toute la famille

### Bénéfices visés pour les services publics

Des familles plus disponibles pour collaborer aux interventions professionnelles de même que des conditions qui contribuent à une plus grande efficacité des services

### Bénéfices visés pour la société

Une société plus juste et plus inclusive

## Plus de respect

*Les spécialistes, eux autres, faut faire ci, faut faire ça. Je te le dis, il faut en faire des affaires pour eux autres. Mais il faut que tu sois parent aussi là. Tu es parent aussi de d'autres enfants. Il n'y a pas rien que celui-là. Des fois, ils sont très exigeants avec les parents d'enfant handicapé. Très exigeants et même critiques. Du moins, c'est comme ça qu'on se sent devant eux.*

un parent

### Définition

Considération portée envers la personne et la famille dans le souci de ne pas les heurter inutilement

### Application

Les personnes handicapées et leur famille devraient se sentir traitées avec dignité et respect, en tenant compte de leur personnalité, de leurs compétences et de leurs difficultés. Chaque famille est composée d'individus uniques et forme un ensemble unique avec un projet de vie qui lui est propre. Ceci implique que les intervenants doivent chercher à mieux connaître les personnes qu'ils tentent d'aider. L'application de normes doit être guidée par la recherche d'une réponse adaptée aux besoins des personnes. Tous doivent considérer les parents comme les premiers responsables du projet de vie de famille et de celui de l'enfant tout en contribuant à réduire les obstacles à sa réalisation.

### Bénéfices visés pour les enfants handicapés

Un traitement adapté à leur condition de même qu'une identité développée à partir du projet familial, puis de façon autonome, sans la réduire au handicap

### Bénéfices visés pour les familles

La poursuite d'un projet de vie adapté à la situation de handicap, une confiance en elles-mêmes et envers les intervenants, un sentiment de faire équipe avec eux

### Bénéfices visés pour les services publics

Une plus grande connaissance des besoins et de la clientèle, des services mieux adaptés et une meilleure collaboration entre les familles et les intervenants

### Bénéfices visés pour la société

Une société plus inclusive, plus respectueuse de l'ensemble de ses citoyens et plus reconnaissante de l'apport des familles

# Trois priorités

Dans la situation actuelle des familles qui ont un enfant handicapé, les besoins les plus criants font appel à trois solutions qui paraissent prioritaires au Conseil de la famille et de l'enfance : **la garde et le répit**, la coordination par un **intervenant pivot** et **l'adaptation du domicile**.

## La garde et le répit

Certains enfants ou adultes, en raison d'incapacités importantes, ont besoin d'aide pour toutes les activités de la vie quotidienne : soins physiques, alimentation, déplacements, occupation des temps libres, etc. Ils ont besoin d'une personne qui exerce une surveillance constante sur leur sécurité, leur confort et leur stimulation. Les parents qui assument cette responsabilité, souvent assistés des frères et sœurs de l'enfant handicapé, ont très peu de temps pour eux-mêmes, pour exercer un emploi ou pour s'occuper des tâches telles que faire les courses pour les besoins de la famille. Déployant sans cesse des efforts d'adaptation, ils sont souvent au bord de l'épuisement et ont besoin de moments de répit pour poursuivre leur rôle et éviter d'arriver à la décision de placer leur enfant. Les besoins de garde des enfants qui ont des incapacités importantes sont plus grands que pour tout autre enfant, notamment parce qu'ils ne peuvent participer à certaines activités familiales pourtant bénéfiques pour les autres membres de la famille et surtout ces besoins risquent de durer toute leur vie, ce qui implique le recours à divers types de services.

### Les difficultés

L'expérience rapportée par les 35 familles interviewées<sup>6</sup> dans le cadre de l'Étude et par les 836 participants au sondage (parents et intervenants) permet de dégager les difficultés suivantes rencontrées dans le soutien actuellement offert :

- ♦ Il existe une grande disparité intra et interrégionale ainsi qu'une instabilité dans l'offre globale de services de répit ou de garde. Ces services peuvent provenir d'organismes communautaires ou municipaux, de travailleurs autonomes, d'entreprises privées ou sociales, d'établissements publics qui posent des conditions d'accès très différentes.

Il est difficile de trouver un service de garde pour un enfant normal, alors imaginez pour un enfant lourdement handicapé. Je ne trouve pas de service de garde pour mon fils, bientôt je devrai donc démissionner de mon emploi comme infirmière. Je trouve aberrant que le gouvernement paye les familles d'accueil pour s'occuper d'enfants comme le mien, alors que si je fais le choix d'arrêter ma carrière pour m'occuper de mon fils, le gouvernement ne me donne rien en compensation alors qu'il coûterait beaucoup plus cher s'il était placé. A l'automne, mon fils sera peut-être inscrit à du répit. Mais ce n'est pas de ça que j'ai besoin, c'est d'une place en garderie, pour pouvoir me reposer quelques heures par semaine...

un parent

- ◆ L'offre de services de répit en général semble plus limitée pour les enfants ayant des déficiences physiques qui exigent des locaux adaptés et de l'équipement spécialisé; certains parents parcourent une centaine de kilomètres pour reconduire leur enfant.
- ◆ Ce sont souvent les services de répit qui déterminent quand l'enfant peut être accueilli, en général une fois par mois, à des dates fixées pour l'année. Les parents ne peuvent utiliser ces services selon leurs besoins.
- ◆ L'allocation de soutien aux familles versée aux parents pour le répit et le gardiennage varie selon le territoire entre 500 et 2000 \$ environ par année, sans égard à l'importance des incapacités.
- ◆ Les conditions pour l'allocation de soutien aux familles varient d'une localité à l'autre : droit ou non d'engager un membre de la famille, âge d'admission de l'enfant, éligibilité des coûts de camps d'été, etc.
- ◆ La recherche d'une ressource de gardiennage est difficile; les personnes compétentes pour s'occuper d'un enfant handicapé sont rares et demandent un prix qui reflète leurs compétences (jusqu'à 15 \$ de l'heure); ce sont souvent des personnes qui font du gardiennage pendant quelque temps seulement, et la recherche est alors à recommencer.
- ◆ La Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins accorde un budget défrayant un maximum de trois heures d'accompagnement par jour. Plusieurs services de garde exigent que les parents payent toute heure d'accompagnement supplémentaire à défaut de quoi l'enfant n'est pas admis.

*Les parents après que leurs enfants atteignent 21 ans se retrouvent pratiquement sans services, étant donné qu'il n'y a plus d'atelier de travail, qu'il n'y a pratiquement plus rien en plateau de travail, que les associations n'offrent rien de jour en semaine. Les ateliers, centres de jour et associations sont des formes de répit en voie de disparition. Beaucoup de parents ont à se chercher des gardiennes après la fin de la scolarisation*

un intervenant

- ◆ Lorsqu'un enfant handicapé atteint la fin de la scolarisation à l'âge de 21 ans, il y a peu de ressources de garde disponibles s'il ne peut intégrer un emploi ou un stage. Des parents se voient obligés de quitter leur emploi pour s'en occuper.
- ◆ Des enfants handicapés ne peuvent disposer de services de garde en milieu scolaire, notamment dans certaines écoles spécialisées et dans les écoles secondaires.
- ◆ Lorsque la famille reste à une grande distance de l'école spécialisée, le trajet du travail à l'école pour aller chercher l'enfant, puis le retour à la maison peut représenter 50 à 80 kilomètres, ce qui réduit l'accessibilité du service de garde.
- ◆ Plusieurs enfants n'ont accès à aucun service de gardiennage (service de garde, camp de jour, gardienne privée) durant les congés et **vacances scolaires**, obligeant des parents à s'absenter du travail pour plusieurs semaines.



## Les solutions

*Le Conseil de la famille et de l'enfance recommande de*

Augmenter les **ressources destinées au répit et au gardiennage** pour améliorer l'offre de services et permettre ainsi aux parents qui ont la responsabilité d'une personne handicapée non autonome de tout âge de se reposer, d'exercer une activité personnelle ou de travailler.

**L'objectif** qui devrait être visé est de permettre aux parents d'exercer un emploi et de réaliser des activités personnelles tout en assumant la responsabilité de leur enfant.

Comme la problématique de la garde de l'enfant handicapé touche différents aspects mentionnés ci-dessus, il est nécessaire d'agencer diverses mesures relevant de plusieurs acteurs (gouvernements, municipalités, associations, entreprises d'économie sociale et entreprises privées, proches aidants) pour que les familles bénéficient de répit suffisant. Le Conseil adresse cette demande au gouvernement du Québec qui interpellera les partenaires concernés. Il faudrait ainsi non seulement renouveler l'aide financière aux parents, mais également soutenir l'offre de services. En fait, cette priorité regroupe trois solutions qui ont été étudiées par le Conseil et soumises au sondage :

- ◆ **Augmenter le budget** du programme de répit/gardiennage et le rendre **équitable** d'une région à l'autre en tenant compte du salaire d'une personne ressource qualifiée pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant handicapé
- ◆ **Subventionner la garde** des enfants et adultes non autonomes pour permettre aux parents qui le désirent de poursuivre leur emploi et assister les parents dans la recherche de solutions de garde
- ◆ **Consolider le réseau des centres de répit** de façon à augmenter l'offre de services (services en dehors de l'horaire et du calendrier scolaire, centres de jour pour les adultes non intégrés en emploi, etc.)

L'amélioration de cette mesure réussira à permettre aux parents de réaliser des activités personnelles et professionnelles à certaines **conditions** : une consultation entre les instances locales devra mener à une harmonisation des montants alloués pour le soutien aux familles ainsi que des conditions d'admissibilité. La révision des allocations de répit/gardiennage doit être accompagnée d'actions pour renforcer l'offre de services car les parents n'auront pas de véritable répit s'ils ne trouvent pas de place pour faire garder leur enfant même s'ils ont le budget suffisant. De plus, un inventaire complet des ressources de garde du milieu devra être effectué et mis régulièrement à jour. On devra consulter les parents pour relever les besoins non comblés et encourager des partenaires à mettre sur pied des services, à l'aide de subventions de démarrage, par exemple.

## Les points de vue exprimés

L'amélioration des services de répit et de garde ou de gardiennage est la mesure la plus recherchée par les répondants du sondage. Rappelons que trois des neuf propositions soumises au sondage concernent le répit et la garde et ont été regroupées par la suite. Chacune de ces trois solutions, soit subventionner la garde des enfants et adultes non autonomes, améliorer les budgets de répit et de gardiennage et consolider l'offre de services de répit s'est située dans les premiers rangs, tant chez les intervenants que chez les parents. Les résultats du sondage montrent une tendance très nette des personnes concernées à voir la problématique de la garde de l'enfant handicapé comme la priorité numéro 1 puisque les trois mesures réunies récoltent plus de la moitié des votes.

Les répondants qui ont choisi cette solution comme priorité invoquent que si le soutien aux familles couvre mieux le coût des services de répit et de gardiennage, elles auront accès à plus de ressources et de meilleure qualité. Plusieurs parents considèrent qu'un temps suffisant de répit est une condition nécessaire pour équilibrer leur vie et être capable de s'occuper de leur enfant handicapé plus longtemps. L'accessibilité à des services de garde ou de répit devrait leur permettre de conserver un emploi et d'éviter de se retrouver dans une situation de pauvreté.

*Il est très important que les femmes puissent travailler et assurer le plus possible leur autonomie financière de cette façon. C'est non seulement leur autonomie mais aussi leur retraite et leur santé psychologique qui peuvent être en jeu, sinon. À long terme, les parents ne doivent pas être trop pénalisés pour le fait d'avoir gardé avec eux leur enfant ayant des incapacités importantes. Leur générosité devrait même être récompensée davantage par l'État.*

un parent

Plusieurs s'accordent à dire qu'il manque de ressources de répit dans leur région, particulièrement pour les enfants ou adultes qui ont d'importantes incapacités et que le personnel est peu formé à des interventions complexes; un financement adéquat permettrait d'engager des personnes qualifiées et éviterait le roulement de personnel qui nuit à la sécurité de l'enfant. Certains souhaitent également que les conditions soient plus souples et que les tracas administratifs leur soient évités.

## La position du Conseil

Le Conseil de la famille et de l'enfance croit fermement en la nécessité d'améliorer les mesures de conciliation famille-travail destinées aux familles avec enfants handicapés. Les besoins de garde de ces familles sont essentiels et méritent plus de considération. Les responsabilités des parents sont plus grandes et surtout elles peuvent durer toute leur vie. Il faut donc leur accorder des moments de répit si on souhaite qu'ils poursuivent ce rôle. Les services de répit et de gardiennage doivent être suffisamment accessibles pour que les familles voient leurs responsabilités s'alléger et pour contrebalancer les obstacles qui se posent dans la vie de tous les membres de la famille. C'est pourquoi le Conseil place ces mesures au premier rang des priorités.

Le Conseil affirme que l'amélioration des ressources de répit et de gardiennage est une mesure qui promet plus d'équité, de solidarité et de respect à l'égard des personnes handicapées et de leur famille.

- ◆ **Plus d'équité**, car avec plus de services de répit les parents pourront un peu plus se consacrer à leurs occupations personnelles, familiales et professionnelles comme tout autre parent et les enfants auront des occasions supplémentaires de développer leur autonomie.
- ◆ **Plus de solidarité**, car la société assumera avec les familles une réponse aux besoins de garde supplémentaires provoqués par les situations de handicap.
- ◆ **Plus de respect**, car en améliorant l'offre de services de répit et de gardiennage, il y aura plus de possibilités que la famille trouve une formule qui contribue à la poursuite de son projet de vie.

## L'intervenant pivot

L'enfant handicapé, surtout s'il a des incapacités importantes, requiert beaucoup d'aide pour ses besoins de base (alimentation, hygiène, habillement, déplacement...) et a besoin de plusieurs services professionnels pour stimuler son développement et préserver sa santé. Au travers des soins complexes que requiert l'enfant handicapé, les parents doivent se familiariser avec cette aide multiple et acquérir des connaissances dans plusieurs domaines pour mieux aider leur enfant à se développer. Ils se sentent souvent dépassés par les obstacles qu'ils rencontrent dans la recherche de services recommandés pour leur enfant et par la nécessité de réorganiser la vie familiale pour bénéficier de ces services. Les enfants qui ont des incapacités importantes et multiples ont d'autant plus besoin d'interventions coordonnées pour stimuler leur développement et traiter leurs problèmes de santé.

### Les difficultés

Les difficultés suivantes rencontrées dans le soutien actuellement offert ont été relevées :

- ◆ Les parents apprennent tardivement l'existence de mesures et services pouvant les aider, ce qui peut nuire au développement de l'enfant handicapé et au bien-être de toute la famille.

*Prendre soin au quotidien d'un enfant handicapé demande beaucoup d'énergie. En plus, on demande aux parents de trouver des ressources, de gérer les différentes thérapies, de faire une tenue de livre serrée pour les différents programmes financiers, de défendre les droits de nos enfants pour trouver une place en garderie, une place adéquate à l'école, du travail pour les enfants adultes, de trouver des loisirs intéressants pour nos enfants. Nous devons nous battre devant les différentes instances du gouvernement qui ne connaissent pas les programmes des autres ministères et qui à l'occasion ne nous croient pas. Lorsqu'un criminel se présente en cour, on lui accorde les services d'un avocat; lorsqu'une famille d'un enfant handicapé se présente devant les différentes instances du gouvernement, on devrait lui offrir une personne pivot.*

un parent

- ◆ Pour obtenir des services ou de l'aide financière, les parents mettent beaucoup de temps à comprendre et à compléter des formulaires, à réunir les documents nécessaires, à vérifier où en est leur demande, à faire valoir les droits de l'enfant, à démontrer l'urgence de leurs besoins, à s'informer de ressources de remplacement, etc.
  - ◆ Souvent, les intervenants ont une connaissance partielle des besoins de l'enfant handicapé et de sa famille et semblent ignorer le programme poursuivi par d'autres professionnels.
- ◆ Les parents accueillent fréquemment dans la vie de l'enfant de nouveaux intervenants, répètent l'histoire de la famille, s'adaptent au vocabulaire et à l'approche de chaque intervenant.

- ◆ Ils sont tiraillés dans les cas où des intervenants divergent dans les buts poursuivis ou demandent chacun une quantité d'exercices à la maison dont la somme n'est pas réalisable.
- ◆ Ils sont sans cesse confrontés à de nouveaux obstacles pour leur enfant et ont besoin de conseils ponctuels pour les sortir d'une impasse.
- ◆ Face aux obstacles, ils vivent des épisodes fréquents de deuil, de découragement, de panique et de culpabilité qu'ils doivent surmonter pour soutenir le développement de leur enfant handicapé et veiller au bien-être de toute la famille.

*Les diverses interventions, combats et luttes contre la paperasserie et la bureaucratie sont les actions qui m'épuisent le plus par rapport aux services à donner à ma famille. Les recherches de services, les revendications par rapport aux critères d'admissibilité aux services et les diverses plaintes que j'ai formulées en ce sens m'ont pris un temps fou et beaucoup d'énergie; cette énergie aurait pu être mieux dirigée, c'est-à-dire que j'aurais pu consacrer mon énergie à ma famille plutôt qu'à ces interventions. J'aimerais donc que quelqu'un soit engagé spécifiquement pour occuper ce rôle.*

un parent

## Les solutions

*Le Conseil de la famille et de l'enfance recommande de*

Désigner pour chaque enfant ayant des incapacités importantes un **intervenant pivot** pour informer, conseiller et soutenir les parents dans les différentes étapes de vie de l'enfant, leur faciliter l'accès aux services et coordonner les interventions

L'**objectif** qui devrait être visé est d'alléger pour les parents les tâches qui sont en lien avec les services requis en raison du handicap.

C'est pourquoi un intervenant pivot devrait être désigné pour accompagner les parents dans toutes les étapes de vie de l'enfant où il a besoin de services. Les responsabilités qui devraient être confiées à cette fonction sont les suivantes :

- ◆ informer les familles sur les ressources existantes
- ◆ faciliter l'accès aux services en organisant des rendez-vous regroupés ou en établissant des protocoles d'accès aux services médicaux spécialisés de façon à répondre plus adéquatement aux urgences médicales et à éviter des déplacements aux familles
- ◆ coordonner les évaluations et les interventions de chaque professionnel dans le cadre d'un plan de service établi ou révisé périodiquement en fonction de l'ensemble des besoins de l'enfant handicapée et de sa famille
- ◆ assister les parents dans la gestion du personnel de garde, de soin et d'aide domestique (recrutement, formation, horaires, paye ou rémunération) et dans les demandes d'aide financière surtout quand les parents sont dans l'incapacité de le faire
- ◆ conseiller les familles sur des pratiques éducatives ou de santé

- ◆ offrir un soutien moral à tous les membres de la famille, spécialement dans les périodes critiques (annonce du diagnostic, entrée à l'école ou changement d'école, hospitalisation, problèmes familiaux, etc.)
- ◆ s'assurer d'un service conseil accessible aux familles en cas d'urgence pour les guider et les soutenir

De fait, le ministère de la Santé et des Services sociaux vient d'annoncer en juin 2008 l'établissement de la fonction d'intervenant pivot pour assurer la continuité des services et accompagner la personne handicapée et sa famille dans le processus d'obtention des services<sup>7</sup>. Il est espéré que le champ d'intervention de cette fonction soit étendu au-delà du réseau de la santé et des services sociaux pour assurer l'accès à tous les services dont la personne handicapée a besoin ainsi que leur coordination.

L'implantation de cette mesure réussira à alléger les tâches des parents à certaines **conditions** : le personnel devra faire preuve d'une certaine stabilité pour servir de référence tant aux parents qu'aux intervenants. Le personnel devra avoir reçu une formation sur l'ensemble des mesures et programmes existants afin de bien guider la famille. Son rôle devra être reconnu dans tous les réseaux de services publics ou communautaires pour qu'il puisse faire efficacement son travail.

### Les points de vue exprimés

L'intervenant pivot est une mesure assez populaire dans le sondage puisqu'elle arrive au deuxième rang après les mesures qui concernent la garde et obtient 13 % des votes. Les intervenants ont été proportionnellement plus nombreux que les parents à voter pour cette mesure, probablement en raison d'une plus grande familiarité avec cette fonction.

Les répondants invoquent principalement deux raisons pour justifier leur préférence. D'abord les parents bénéficieraient d'un accompagnement dans leurs démarches, ce qui faciliterait les transitions entre les services; ils pourraient s'adresser à cette personne pour les conseiller et les soutenir psychologiquement. Également, des répondants voient l'intervenant pivot comme une porte d'entrée qui donne accès aux autres services et établit une cohérence entre eux par la coordination et la continuité qu'il assure dans le dossier de l'enfant.

Pour l'instant, ce qui m'épuise en tant que parent c'est justement d'être la coordonnatrice familiale: de un, sans connaître tout ce qui est disponible et de deux, tout en vivant le quotidien de ma famille qui ne compte pas que ma fille handicapée!! Je sais déjà à quel point cela aiderait parce que nous avons une infirmière pivot quand ma fille a été traitée pour sa leucémie. Et mon Dieu que ça aiderait de toujours référer à la même personne pour tout! Ça rassure et ça évite de courir après tout.

un parent

Par ailleurs, certains parents jugent que l'instauration de cette fonction est la meilleure façon pour ne plus avoir à se battre, éviter l'épuisement et concentrer leurs énergies au développement de l'enfant et à son bien-être. L'intervenant pivot favoriserait aussi l'accès à une information juste en temps opportun. Certains misent sur le fait que l'intervenant pivot connaîtra mieux la famille et pourra ajuster dans une certaine mesure l'aide gouvernementale à ses besoins, ce qui sera plus efficace.

## La position du Conseil

Le Conseil de la famille et de l'enfance a fait de l'intervention pivot une priorité au même rang que la problématique de répit et de garde. Il estime que la fonction d'intervenant pivot a fait ses preuves dans d'autres problématiques (personnes âgées en perte d'autonomie, personnes atteintes de cancer).

Le rôle de liaison est encore plus nécessaire dans le cas des enfants handicapés qui ont des incapacités importantes ou qui reçoivent des services spécialisés relevant de divers domaines (médical, réadaptation, scolaire, services de garde, transport, etc.) et pour lesquels tout est à adapter à l'échelle individuelle. De plus, le recours à des services publics s'inscrit dans la durée et les besoins évoluent au fil des ans. Une réévaluation et un soutien sont nécessaires lors des périodes de transition pour que les familles soient en mesure de jouer leur rôle pour une longue durée. Seul l'intervenant pivot qui a une vision de l'ensemble des besoins de la famille et de l'ensemble des programmes et services disponibles peut assurer que l'aide nécessaire soit rendue.

Le Conseil entend faire valoir que l'instauration de services d'intervenants pivots est une mesure qui promet plus d'équité, de solidarité et de respect à l'égard des personnes handicapées et de leur famille.

- ◆ **Plus d'équité**, car les parents étant mieux informés par l'intervenant pivot, les enfants handicapés auront plus de chance de se développer avec l'aide des services.
- ◆ **Plus de solidarité**, car les parents ne seront plus laissés à eux-mêmes dans la bataille et les dédales des services privés et publics.
- ◆ **Plus de respect**, car la meilleure connaissance de la réalité de la famille par l'intervenant pivot permettra dans une certaine mesure d'adapter les services à sa situation et à ses besoins.

## L'adaptation du domicile

La force physique des parents est sans cesse sollicitée pour porter d'une pièce à l'autre de la maison l'enfant qui ne marche pas, pour lui donner un bain, le sortir de la voiture, etc. Au fur et à mesure que l'enfant grandit et que les incapacités physiques se confirment, des aides techniques deviennent nécessaires. Le fauteuil roulant en particulier exige plus d'espace et nécessite des adaptations du domicile. Dans ce cas, des travaux coûteux doivent être réalisés, notamment la construction d'une rampe d'accès ou l'installation d'une plateforme élévatrice, l'élargissement de la salle de bain, etc. Le gouvernement offre une subvention pour rembourser certains travaux.

### Les difficultés

- ◆ Dans la plupart des cas d'incapacités importantes relatés, le montant maximal alloué par le Programme d'adaptation du domicile (16 000 \$ pour une famille propriétaire et 8 000 \$ pour des locataires) ne permet pas d'effectuer la totalité des travaux jugés nécessaires par un ergothérapeute pour faciliter les soins et favoriser l'autonomie de l'enfant.

Il faudrait augmenter les montants du budget pour des gens comme nous qui ne peuvent pas travailler car monoparentale et devant s'occuper de son enfant. Quand le gouvernement donne 16 000 \$ mais que les travaux en coûtent 30 000 \$, on va le chercher où le 14 000 \$ qui manque?

un parent

- ◆ Les parents doivent s'endetter pour assumer les autres travaux.
- ◆ Les parents qui ont de faibles revenus, notamment en raison de l'abandon d'un emploi pour prendre soin de l'enfant, n'ont pas nécessairement la capacité d'emprunter.
- ◆ Il y a peu de logements accessibles pour les familles locataires. Les propriétaires n'acceptent pas facilement la transformation d'un logement qui a peu de chances d'intéresser des locataires par la suite. Les locataires n'ont pas la possibilité d'effectuer un emprunt hypothécaire à cette fin.

J'ai fait ma demande il y a deux ans et quatre mois et je suis toujours en attente. J'approche 60 ans et mon fils est dans la vingtaine. Impossible pour mon épouse de faire des transferts, il est trop lourd. En ce qui me concerne, je dois faire très attention pour ne pas me blesser. Il faut absolument réduire les temps d'attente.

un parent

- ◆ Même si la Société d'habitation du Québec (SHQ), responsable du Programme d'adaptation du domicile, a fait des efforts ces dernières années pour réduire l'attente, celle-ci dure encore quelques années en 2008 car la demande est soumise à des délais tout au long de son cheminement : évaluation par un ergothérapeute, production du rapport, évaluation du dossier par la SHQ, production de soumissions par des entrepreneurs, etc.

◆ L'enfant devenant plus lourd en grandissant, des aménagements du domicile sont requis à différents stades. Le Programme d'adaptation du domicile reconnaît les nouveaux besoins. Après un délai de cinq ans, les parents peuvent effectuer une nouvelle demande à la condition qu'ils aient réalisé



l'ensemble des travaux prescrits lors de la demande précédente, même si la subvention n'en couvrirait qu'une partie. Ils sont alors inscrits sur la liste d'attente... pour quelques années encore.

- ◆ À défaut d'aménagements adéquats du domicile, les parents se blessent en transportant dans leurs bras la personne handicapée de la chambre au bain, du fauteuil au lit, du niveau du sol extérieur au perron d'entrée.
- ◆ Les coûts de construction sur le marché ont augmenté beaucoup plus rapidement que les montants alloués par le programme, ce qui fait que les parents doivent payer une plus grande part des travaux nécessaires.
- ◆ Les demandes de logements adaptés ou d'aide financière pour l'adaptation de domicile ne peuvent que s'accroître avec la désinstitutionnalisation des services offerts aux personnes handicapées, l'amélioration de l'espérance de vie de personnes atteintes de certains déficiences ainsi que l'augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie en lien avec le vieillissement de la population. D'une année à l'autre, le budget du Programme d'adaptation du domicile est pourtant caractérisé par des fluctuations qui semblent avoir peu de lien avec la quantité de demandes<sup>8</sup>.

## Les solutions

*Le Conseil de la famille et de l'enfance recommande de*

Augmenter le budget provincial pour le **Programme d'adaptation du domicile** de façon à réduire l'attente et mieux couvrir les dépenses nécessaires.

**L'objectif** qui devrait être visé est d'éviter aux parents et aux personnes handicapées une dégradation de leur état de santé en raison des efforts physiques dépassant leurs capacités. Il faut non seulement réduire l'attente, mais aussi couvrir une plus grande part des coûts reliés aux aménagements du domicile jugés essentiels par un professionnel de la santé.

*Nous venons de faire modifier notre domicile pour pouvoir offrir à mon garçon plus d'autonomie mais comme le budget est si peu, j'ai dû « ré-hypothéquer » ma maison. Je trouve inconcevable que si on désire garder notre fils avec nous le plus longtemps possible, que nous n'ayons pas plus d'aide, mais si je l'abandonne, le gouvernement est prêt à subvenir à ses besoins en acceptant une facture bien plus salée. Quelle justice!*

*un parent*

Il est certain qu'un investissement supplémentaire à court terme répondrait aux besoins des familles en attente pour plusieurs années, étant donné la durée de vie des aménagements effectués. D'autres solutions s'avèrent nécessaires pour éviter à plus long terme le retour de l'attente et certaines peuvent être étudiées par le gouvernement. Citons comme exemple des déductions fiscales pour les frais engagés directement par les parents ou des subventions à la construction de logements accessibles et convenant à une famille.

L'implantation de cette mesure d'augmenter le budget réussira à éviter la dégradation de l'état de santé des parents à une **condition** : que le budget supplémentaire soit accordé d'urgence, principalement pour accélérer les étapes où il y a plus d'attente dans le processus d'attribution de la subvention.

### **Les points de vue exprimés**

Les résultats du sondage n'ont pas permis de dégager un consensus pour l'adaptation du domicile, mais la plupart des répondants qui l'ont choisie sont des parents qui sont directement concernés par ce besoin. Ils ont en effet relaté leur expérience personnelle et, d'un commun accord, ils jugent l'attente inadmissible. Plusieurs signalent la dégradation de leur qualité de vie et de leur santé tout en expliquant qu'elle mène directement au placement, ce qu'ils ne souhaitent pas pour leur enfant.

### **La position du Conseil**

Le Conseil de la famille et de l'enfance a maintenu une priorité sur ce besoin, mais qui vient après les deux premières. C'est qu'il juge qu'une attente déraisonnable a des impacts plus grands sur la qualité de vie de la famille et sur son autonomie. Le Conseil ne peut accepter que des personnes voient leur santé physique, mentale et financière se détériorer significativement en prenant soin d'autres personnes, fussent-elles leurs enfants. Les parents ne devraient pas avoir à investir des sommes considérables pour s'occuper de leur enfant le reste de leur vie. C'est à la collectivité de les soutenir, par reconnaissance pour leur dévouement. Trop souvent, la collectivité paye des services d'aide à domicile à des parents pendant toutes les années qu'ils sont en attente, puis même une fois la maison adaptée parce qu'ils ont développé des maux de dos chroniques. Il serait plus rentable d'investir dans l'adaptation du domicile dès que l'enfant qui a d'importantes incapacités motrices atteint un certain poids.

Le Conseil estime que la diminution de l'attente pour l'adaptation du domicile est une mesure qui promet plus d'équité, de solidarité et de respect à l'égard des personnes handicapées et de leur famille.

- ◆ **Plus d'équité**, car les parents auront les moyens physiques nécessaires pour assumer les soins requis par leur enfant handicapé et que celui-ci aura un peu plus de chance de développer ou de maintenir son niveau d'autonomie.
- ◆ **Plus de solidarité**, car les parents se sentiront moins abandonnés avec leurs difficultés quotidiennes.
- ◆ **Plus de respect**, car elle indiquera une reconnaissance des besoins d'adaptation du domicile comme condition essentielle des responsabilités supplémentaires qu'assument ces parents.

## Quatre interventions nécessaires

Le Conseil de la famille et de l'enfance a certes établi des priorités parmi ses recommandations, mais il juge également nécessaire d'apporter des améliorations à d'autres actions gouvernementales, pour le bien-être des enfants handicapés et de leur famille.

Pour les régions éloignées, **rendre accessibles les services de réadaptation à proximité du domicile** de l'enfant par des ententes appropriées (ressources volantes, services satellites, sous-traitance, supervision d'éducateurs, etc.)

Tous les enfants handicapés devraient avoir accès aux services de réadaptation qui sont essentiels à leur développement. Chaque gain d'autonomie représente à long terme un mieux-être pour eux-mêmes et leur famille ainsi qu'une diminution de leur dépendance envers l'État.

Tenir compte de l'importance des incapacités de l'enfant dans l'aide financière accordée aux familles

Pour aider les familles à assumer les dépenses supplémentaires liées au handicap, il existe des programmes de remboursement de différentes dépenses comme le répit/gardiennage, le transport/hébergement, les couches, ainsi que des mesures fiscales comme le Supplément pour enfants handicapés. Dans les faits, selon la politique locale, un montant maximum peut être fixé de façon uniforme et nettement inférieure aux besoins dans les cas d'incapacités importantes. Les mesures fiscales ne reconnaissent pas non plus que les besoins d'un enfant qui a d'importantes incapacités entraînent des dépenses plus élevées. Une compensation globale plus élevée devrait être accordée aux familles dont l'enfant a des incapacités importantes si les programmes ne couvrent pas l'ensemble des dépenses réelles liées au handicap.

Fournir **l'aide à domicile** selon le besoin de l'enfant et la situation de la famille en assouplissant la réglementation et en établissant des mécanismes de transfert lors de déménagement

Il semble que très peu de parents se voient offrir de l'aide à domicile pour les soins physiques à prodiguer à leur enfant même si sa taille dépasse leurs capacités physiques. Ceux qui en bénéficient doivent souvent fournir une contribution importante et trouver eux-mêmes la personne ressource en la formant. Quand ils déménagent, leur nom se retrouve sur la liste d'attente pour ce service essentiel à leurs yeux.

Améliorer le réseau des **ressources d'hébergement adapté** et les faire connaître aux parents de façon à ce qu'ils puissent mieux préparer l'avenir de leur enfant

L'inquiétude à propos de qui s'occupera de leur enfant quand ils ne pourront plus le faire ronger le moral des parents vieillissants. Il faut aider les parents à planifier cette transition en leur faisant connaître les ressources disponibles et en offrant une gamme de services d'hébergement adaptés à la condition des personnes handicapées.



# Conclusion

Le Conseil de la famille et de l'enfance a été frappé par l'ampleur des besoins des familles qui s'occupent d'un enfant handicapé en effectuant son étude intitulée *Tricoter avec amour*. Il fait appel à la solidarité de la population pour que leur situation s'améliore par un soutien plus tangible de l'État et de la communauté.

Dans le contexte actuel où le gouvernement est en processus de révision de la politique québécoise d'ensemble à l'égard des personnes handicapées<sup>9</sup> et travaille à élaborer un nouveau plan d'action, le Conseil veut joindre sa réflexion à celle de l'ensemble des acteurs et mettre de l'avant les besoins des familles.

Il a tenté d'établir des priorités dans les actions que le gouvernement peut engager à la lumière de constats mis en évidence dans l'Étude et des opinions des personnes concernées sollicitées par un sondage. Le Conseil formule ainsi trois recommandations prioritaires :

- ◆ Augmenter les **ressources destinées au répit et au gardiennage** pour améliorer l'offre de services et permettre ainsi aux parents qui ont la responsabilité d'une personne handicapée non autonome de tout âge de se reposer, d'exercer une activité personnelle ou de travailler.
- ◆ Désigner pour chaque enfant ayant des incapacités importantes un **intervenant pivot** pour informer, conseiller et soutenir les parents dans les différentes étapes de vie de l'enfant, leur faciliter l'accès aux services et coordonner les interventions.
- ◆ Augmenter le budget provincial pour **le programme d'adaptation du domicile** de façon à réduire l'attente et mieux couvrir les dépenses nécessaires.

Tout en encourageant le gouvernement à poursuivre toutes les actions jugées nécessaires pour assurer la participation sociale des personnes handicapées, le Conseil veut aussi faire valoir l'urgence des besoins de leur milieu familial. Il espère recevoir une écoute attentive sur les recommandations qu'il privilégie pour améliorer la qualité de vie des familles.

## NOTES DE RÉFÉRENCE

---

<sup>1</sup> INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 79 (Santé et bien-être) (Gouvernement du Québec).

<sup>2</sup> Diverses enquêtes ont fourni des estimations différentes sur le nombre d'enfants ou d'adultes handicapés québécois. Les variations semblent concerner les personnes, enfants ou adultes, qui déclarent des incapacités légères. Il y a davantage de conformité pour les personnes avec des incapacités plus graves. Cependant, les enquêtes utilisent des échelles de gravité différentes, à trois ou quatre niveaux. Ainsi le nombre d'enfants de 0-14 ans avec des incapacités modérées ou graves était estimé à 12 500 en 1998 (EQLA p. 87) alors qu'en 2001, 12 800 enfants de 0-14 ans étaient estimés avoir des incapacités graves ou très graves (EPLA). Voir à ce sujet les documents suivants :

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 42 et 48 (Santé et bien-être) (Gouvernement du Québec).

INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998 (EQLA)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 87 (Santé et bien-être) (Gouvernement du Québec).

<sup>3</sup> INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, Québec, Institut de la statistique du Québec, p. 130 (Santé et bien-être) (Gouvernement du Québec).

<sup>4</sup> CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 272 p. (Gouvernement du Québec).

<sup>5</sup> BRONFENBRENNER, Urie (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*, Cambridge, Harvard University Press, 330 p.  
Voir aussi le graphique dans *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, p. 11.

<sup>6</sup> Trente-cinq familles se sont portées volontaires pour participer à l'Étude du Conseil et quatorze d'entre elles ont été sélectionnées pour recueillir leur récit de vie. Un entretien téléphonique a eu lieu avec les 35 familles.

<sup>7</sup> MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience : Afin de faire mieux ensemble*, Québec, Directions des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 21 (Gouvernement du Québec).

<sup>8</sup> Ainsi, d'après les rapports annuels des différentes années, un budget de 6 M\$ était accordé en 1996 alors que 1200 demandes étaient adressées à la SHQ. En 1999, il est de 16 M\$ pour 1830 demandes; en 2003, seulement 4 M\$ sont consacrés au programme. En 2007-2008, le budget est monté à 18 M\$.

<sup>9</sup> Voir à ce sujet le document suivant :

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2007). *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 59 p. (Gouvernement du Québec).

# Annexes

Annexe A – Besoins des familles avec enfants handicapés et pistes de solution

Annexe B – Résultats du sondage





## Annexe A - Besoins des familles avec enfants handicapés et pistes de solution

BESOINS	SOLUTIONS POSSIBLES <small>caractère gras : solution retenue</small>
<b>Soutien clinique et éducatif</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obtenir une réponse adaptée à la situation de l'enfant et aux capacités de sa famille dans les services médicaux, hospitaliers et infirmiers</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Établir des protocoles entre les familles et les établissements pour faciliter l'accès aux services professionnels et médicaux spécialisés et ultraspécialisés en cas d'urgence</li> <li>2. Désigner un intervenant pivot pour faciliter l'accès aux services et pour coordonner les interventions de chacun; rendre cet intervenant accessible aux familles en cas d'urgence pour les guider et les soutenir</li> <li>3. Offrir des services de répit aux parents (ou augmenter leur budget annuel de répit-gardiennage) lors de séjour prolongé de l'enfant dans un centre hospitalier lorsqu'ils doivent assurer une présence constante</li> <li>4. Établir une fiche signalétique sur la santé de l'enfant qui a des problèmes de santé importants de façon à faciliter l'accès à des services hospitaliers ou médicaux dans des situations d'urgence</li> <li>5. Sensibiliser le corps médical à l'éthique à l'annonce du diagnostic et du pronostic</li> <li>6. Coordonner les rendez-vous médicaux lorsque possible</li> </ol>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obtenir des services de réadaptation selon les besoins de l'enfant (rapidité, intensité, étendue)</li> </ul>	<ol style="list-style-type: none"> <li>7. Évaluer, dès le diagnostic, puis de façon périodique, les besoins des enfants en services de réadaptation en fonction des données probantes et comptabiliser l'ensemble des besoins non comblés dans un tableau de bord national</li> <li>8. Établir des normes pour généraliser la pratique du plan de services et favoriser la communication entre les intervenants par des mécanismes de coordination</li> <li>9. Compenser le coût des services privés de réadaptation engagés par les familles lorsque les services publics ne peuvent répondre aux besoins des enfants par un remboursement partiel ou des crédits d'impôt remboursables</li> <li>10. Augmenter les budgets des services de réadaptation et rendre un minimum de services accessibles dans toutes les régions</li> <li>11. Augmenter les budgets des services de réadaptation desservant les écoles spécialisées de même que les écoles régulières où des enfants handicapés sont intégrés</li> <li>12. Faire la promotion des professions de la santé auprès des jeunes du secondaire pour contrer la pénurie de main d'œuvre dans ce secteur</li> <li>13. Encourager l'intervention à domicile par les établissements</li> <li>14. Coordonner les rendez-vous pour des consultations multi-professionnelles pour éviter des déplacements aux familles</li> <li>15. Offrir de la formation aux parents pour la réadaptation (stimulation précoce)</li> <li><b>16. Pour les régions éloignées, rendre accessibles les services de réadaptation à proximité du domicile de l'enfant par des ententes appropriées (ressources volantes, services satellites, sous-traitance, supervision d'éducateurs, etc.)</b></li> </ol>

<b>BESOINS</b>	<b>SOLUTIONS POSSIBLES</b> <span style="float: right;"><u>caractère gras</u> : solution retenue</span>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avoir un accompagnement dans les démarches pour bénéficier d'un programme gouvernemental (information en temps opportun, gestion des demandes d'aide, gestion du personnel de soin et d'aide domestique)</li> </ul>	<p>17. Rendre accessible un répertoire, le mettre à jour périodiquement et fournir une formation obligatoire sur tous les services existants aux professionnels qui font l'évaluation des besoins</p> <p>18. Désigner un intervenant pivot pour informer sur les ressources existantes, faciliter l'accès aux services, coordonner les interventions de chacun et transmettre les besoins spécifiques de l'enfant de façon à ce que les interventions soient adaptées</p> <p>19. Confier aux intervenants pivots un mandat de soutien aux parents dans la gestion du personnel de soin et d'aide domestique (recrutement, formation, horaires, paye ou formulaires de chèque emploi service) surtout quand les parents sont dans l'incapacité de le faire.</p> <p><b>20. Désigner pour chaque enfant ayant des incapacités importantes un intervenant pivot pour informer, conseiller et soutenir les parents dans les différentes étapes de vie de l'enfant, leur faciliter l'accès aux services et coordonner les interventions (fusion des solutions 2, 14, 18, 19, 21 et 28)</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Disposer de soutien moral pour tous les membres de la famille</li> </ul>	<p>21. Confier aux intervenants pivots un rôle de soutien moral et leur offrir une formation adéquate.</p> <p>22. Offrir un service de soutien moral à tous les membres de la famille lors de périodes critiques (annonce du diagnostic, entrée à l'école ou changement d'école, hospitalisation, problèmes familiaux, etc.)</p> <p>23. Encourager la participation sociale de tous les membres de la famille et faire connaître les services communautaires</p> <p>24. Sensibiliser la population aux besoins de soutien social des familles avec enfants handicapés de façon à encourager des gestes de solidarité chez les proches</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Accéder en temps opportun à des renseignements et à des conseils d'ordre médical ou éducatif</li> </ul>	<p>25. Offrir un service téléphonique sans frais (1-800 ou 211) et par Internet d'information et de conseil et faire connaître ce service à tous les parents qui ont un enfant handicapé</p> <p>26. Offrir un service d'intervention brève pour les parents en attente de services</p> <p>27. Encourager les parents à fréquenter les associations de parents d'enfants handicapés et faire connaître les sites Internet qui ont des guides</p> <p>28. Confier aux intervenants pivots un rôle d'information et de conseil et donner accès à une équipe si l'intervenant pivot de la famille n'est pas disponible</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Profiter de mécanismes de coordination des intervenants qui développent une vision complète des besoins de l'enfant handicapé et de sa famille</li> </ul>	<p>29. Rendre obligatoire dans les établissements l'usage du plan de services et la participation des parents à son élaboration</p>

BESOINS	SOLUTIONS POSSIBLES <small>caractère gras : solution retenue</small>
<b>Soutien financier</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Disposer de ressources financières suffisantes aux besoins de la famille</li> </ul>	<p>30. Faciliter la conciliation famille-travail en subventionnant des services de garde adaptés en milieu familial, à proximité du domicile d'un enfant handicapé qui aura besoin jusqu'à 21 ans de garde après les heures de classe</p> <p>31. Pour les parents qui ont plusieurs enfants handicapés, subventionner des services de gardiennage à leur domicile pour tous les jours où les parents sont au travail</p> <p>32. Organiser un transport adapté à la fermeture des services de garde en milieu scolaire</p> <p>33. Faciliter la conciliation famille-travail en offrant des services d'aide à domicile (pour les soins physiques, etc.)</p> <p>34. Sensibiliser les employeurs aux difficultés des parents d'enfants handicapés afin qu'ils soient conciliants dans les conditions de travail</p> <p>35. Mettre sur pied des services de garde dans les centres de réadaptation pour les jeunes enfants qui ont besoin de programme intensif de stimulation afin de permettre aux parents qui le désirent de travailler durant cette période et aux enfants de bénéficier des interventions</p> <p>36. Subventionner des centres de jour durant les vacances scolaires pour permettre aux parents de poursuivre leur emploi</p> <p><b>37. Subventionner la garde des enfants et adultes non autonomes pour permettre aux parents qui le désirent de poursuivre leur emploi et assister les parents dans la recherche de solutions de garde (fusion de 30, 31 et 36)</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Voir diminuer leur investissement pour des aides techniques, l'adaptation du domicile et des services à l'enfant</li> </ul>	<p>38. Augmenter le Supplément pour enfant handicapé</p> <p><b>39. Offrir l'allocation Supplément pour enfants handicapés en proportion de l'importance des incapacités de l'enfant</b></p> <p>40. Augmenter le montant maximum alloué pour l'adaptation du domicile en fonction des coûts du marché de la construction</p> <p>41. Faire connaître les programmes de remboursement d'aides techniques</p> <p>42. Offrir un remboursement du matériel nécessaire aux exercices de stimulation faits à domicile ou organiser un système de prêt d'équipement</p> <p><b>43. Augmenter le budget du programme de répit/gardiennage et le rendre équitable d'une région à l'autre en tenant compte du salaire d'une personne ressource qualifiée pour répondre aux besoins particuliers d'un enfant handicapé</b></p> <p>44. Augmenter le budget du programme de remboursement de couches pour réduire les listes d'attente</p> <p>45. Sensibiliser la population dès l'âge scolaire aux activités bénévoles auprès des personnes handicapées</p> <p><b>46. Augmenter le budget provincial pour l'adaptation du domicile de façon à réduire l'attente</b></p>

<b>BESOINS</b>	<b>SOLUTIONS POSSIBLES</b> <small>caractère gras : solution retenue</small>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avoir l'assurance à long terme d'une sécurité financière pour l'enfant handicapé et pour les parents qui ne peuvent épargner en vue de la retraite</li> </ul>	<p>47. Offrir aux parents qui cessent de travailler pour s'occuper d'un enfant qui a des incapacités importantes une contribution à leur régime de rentes</p> <p>48. Permettre à l'adulte handicapé qui bénéficie de l'aide sociale en vertu de contraintes sévères à l'emploi (Programme de solidarité sociale) de posséder au-delà des limites actuelles un avoir liquide (\$) – qu'il soit obtenu par don, par succession des parents ou par épargne sur les prestations reçues – et de l'épargner en vue de payer des services ou des biens qui maintiennent une certaine qualité de vie lorsque ses parents ne seront plus en mesure de lui prodiguer les soins nécessaires.</p> <p>49. Permettre aux parents de soutenir financièrement leur enfant handicapé qui reçoit de l'aide sociale sans le pénaliser quant aux services et aux bénéfices reçus de l'État</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Trouver une compensation à la perte de revenu occasionnée par les absences d'un emploi rémunéré</li> </ul>	<p>50. Offrir une banque de congés payés par le gouvernement aux parents d'enfants qui ont des problèmes de santé importants et qui doivent s'absenter régulièrement du travail</p> <p>51. Augmenter temporairement l'allocation pour enfant handicapé pour les parents engagés dans un programme de stimulation précoce dont l'intensité les empêche d'occuper un emploi</p> <p>52. Offrir une allocation en proportion des tâches de soins et de réadaptation requises par la condition de l'enfant (« salaire » aux aidants naturels)</p> <p>53. Offrir une compensation de la perte de salaire (au salaire gagné par la personne) pour toute diminution des heures de travail</p> <p>54. Rendre accessible le congé de compassion aux parents dont l'enfant est en risque de mort et nécessite une longue hospitalisation</p> <p>55. Prolonger le congé parental pour les parents qui ont un enfant handicapé</p>
<b>Soutien matériel et physique</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Disposer d'aide à domicile à la hauteur des besoins de l'enfant</li> </ul>	<p>56. Augmenter le budget de l'aide à domicile dans les CSSS</p> <p>57. Offrir de l'aide à domicile pour tout enfant handicapé qui dépasse un certain poids et qui n'est pas autonome pour les soins physiques</p> <p><b>58. Fournir l'aide à domicile selon le besoin de l'enfant et la situation de la famille en assouplissant la réglementation et en établissant des mécanismes de transfert lors de déménagement</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Disposer de services de répit et de gardiennage de qualité à tout âge et en particulier lors des congés scolaires</li> </ul>	<p>59. Permettre à un enfant handicapé la fréquentation du service de garde en milieu scolaire le plus proche de son domicile, même s'il ne fréquente pas cette école ou qu'il est au secondaire, et organiser le transport adapté lors des congés pédagogiques</p> <p>60. Augmenter l'offre de services de répit durant la période estivale</p> <p>61. Organiser et subventionner des camps de jour durant la période estivale pour les enfants qui ont des incapacités importantes</p>

<b>BESOINS</b>	<b>SOLUTIONS POSSIBLES</b> <small>caractère gras : solution retenue</small>
	<p>62. Mettre sur pied un réseau de familles d'accueil à garde partagée et subventionner l'adaptation de leur domicile pour soulager périodiquement les familles</p> <p><b>63. Consolider le réseau des centres de répit de façon à augmenter l'offre de services (services en dehors de l'horaire et du calendrier scolaire, centres de jour pour les adultes non intégrés en emploi, etc.)</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bénéficier de services suffisants et continus, même lors de déménagement</li> </ul>	<p>64. Offrir des salaires et des conditions de travail concurrentiels aux employés d'aide à domicile afin d'éviter le roulement de personnel</p> <p>65. Assurer à la famille qui déménage la poursuite des montant accordés par un établissement local (CSSS) en établissant des mécanismes de transfert</p>
<b>▪ Global</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Obtenir la reconnaissance de leur rôle social et avoir un statut de partenaire auprès des autres acteurs qui oeuvrent au bien-être de l'enfant</li> </ul>	<p>66. Répondre aux besoins identifiés par les parents sans les faire attendre</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pouvoir se consacrer à leur rôle familial ou parental face à l'enfant handicapé tout en ayant l'assurance que les besoins liés à ses incapacités relèvent d'une responsabilité collective visant à réduire les iniquités</li> </ul>	<p>67. Augmenter les ressources dans les centres de réadaptation</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Voir diminuer les obstacles à la participation sociale et à la qualité de vie pour les familles et les enfants handicapés</li> </ul>	<p>68. Adapter les locaux où sont offerts des activités communautaires de loisirs et assurer l'entretien nécessaire</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avoir l'assurance très tôt que la collectivité s'occupera de l'enfant handicapé si les parents ne sont pas en mesure de le faire (ressources d'hébergement, de soins physiques, d'encadrement et soutien financier)</li> </ul>	<p>69. Faire connaître les ressources d'hébergement, d'aide à domicile avant que le besoin ne se fasse sentir</p> <p>70. Encourager l'organisation de réseaux sociaux autour des enfants handicapés dans le but de veiller à leur bien-être lorsque les parents ne seront plus en mesure de le faire</p> <p>71. Mettre sur pied un réseau de familles d'accueil à garde partagée pour soulager périodiquement les parents vieillissants d'enfants ayant des incapacités importantes et prendre leur relève lorsqu'ils ne pourront plus s'en occuper</p> <p><b>72. Améliorer le réseau des ressources d'hébergement adapté et les faire connaître aux parents de façon à ce qu'ils puissent mieux préparer l'avenir de leur enfant</b></p>

## Annexe B

## Résultats du sondage

Solutions privilégiées	Tous les répondants %	Parents %	Intervenants ou autres %
------------------------	--------------------------	--------------	-----------------------------

### Soutien clinique et éducatif

Désigner pour chaque enfant ayant des incapacités importantes un <b>intervenant pivot</b> pour informer, conseiller et soutenir les parents dans les différentes étapes de vie de l'enfant, leur faciliter l'accès aux services et coordonner les interventions	<b>13,3</b>	10,0	13,6
Pour les régions éloignées, <b>rendre accessibles les services de réadaptation à proximité du domicile</b> de l'enfant par des ententes appropriées (ressources volantes, services satellites, sous-traitance, supervision d'éducateurs, etc.)	<b>4,4</b>	3,0	8,3

### Soutien financier

<b>Subventionner la garde</b> des enfants et adultes non autonomes pour permettre aux parents qui le désirent de poursuivre leur emploi et assister les parents dans la recherche de solutions de garde	<b>24,0</b>	26,4	18,4
Offrir l'allocation <b>Supplément pour enfants handicapés</b> en proportion de l'importance des incapacités de l'enfant	<b>12,3</b>	15,6	9,7
Augmenter le budget du <b>programme de répit/gardiennage</b> et le rendre <b>équitable</b> d'une région à l'autre en tenant compte du salaire d'une personne ressource qualifiée pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant handicapé	<b>15,1</b>	14,0	15,4
Augmenter le budget provincial pour l' <b>adaptation du domicile</b> de façon à réduire l'attente	<b>4,2</b>	5,7	0,9

### Soutien matériel et physique

Fournir l' <b>aide à domicile selon le besoin de l'enfant</b> et la situation de la famille en assouplissant la réglementation et en établissant des mécanismes de transfert lors de déménagement	<b>7,3</b>	6,7	7,1
Consolider le <b>réseau des centres de répit</b> de façon à <b>augmenter l'offre</b> de services (services en dehors de l'horaire et du calendrier scolaire, centre de jour pour les adultes non intégrés en emploi, etc.)	<b>12,7</b>	10,2	12,2

### Global

Améliorer le <b>réseau des ressources d'hébergement adapté</b> et les faire connaître aux parents de façon à ce qu'ils puissent mieux <b>préparer l'avenir</b> de leur enfant	<b>5,5</b>	6,7	2,5
Pas de réponse (tous les choix sont bons)	<b>1,2</b>	1,5	0,9

### Répondants

	Total	Parent d'enfant handicapé ou personne proche	Intervenant	Membre d'association pour les personnes handicapées	Citoyen	Pas de réponse
nombre	<b>836</b>	399	261	38	135	3
pourcentage	<b>100 %</b>	48 %	31 %	5 %	16 %	0 %



## Composition du Conseil de la famille et de l'enfance

Juin 2008

### MEMBRES

M<sup>me</sup> Marie Rhéaume  
Présidente  
Conseil de la famille et de l'enfance

M<sup>me</sup> Louise Chabot  
Vice-présidente du Conseil de la famille  
et de l'enfance  
1<sup>ère</sup> Vice-présidente de la Centrale  
des syndicats du Québec

M<sup>me</sup> Dominique Barsalou  
Avocate et  
étudiante à la maîtrise en droit

M<sup>me</sup> Sylvie Carter  
Coordonnatrice au développement  
Espace Chaudière-Appalaches  
Administratrice du Regroupement des  
organismes Espace du Québec

M<sup>me</sup> Jane Cowell-Poitras  
Conseillère associée  
Développement social et  
communautaire – Condition féminine  
Conseillère de la ville de Montréal  
Arrondissement de Lachine

M. Georges Konan  
Président du Gala Noir et Blanc  
Au-delà du Racisme  
Coordonnateur de la Fondation  
canadienne pour les jeunes Noirs

M<sup>me</sup> Maria Labrecque Duchesneau  
Directrice générale  
Au cœur des familles agricoles

M<sup>me</sup> Louise Mercier  
Vice-présidente et présidente du comité  
de la condition féminine  
Fédération des travailleurs et  
travailleuses du Québec

M. Marc-André Plante  
Directeur général  
Carrefour action municipale et famille

M<sup>me</sup> Guerline Rigaud  
Directrice générale de la Maison SAM X

M<sup>me</sup> Josée Roy  
Adjointe au comité exécutif  
Confédération des syndicats nationaux

M. Bill Ryan  
Professeur adjoint  
École de service social  
Université McGill

M. Paul Savary  
Médecin, oto-rhino-laryngologiste

M<sup>me</sup> Marjolaine Sioui  
Gestionnaire des opérations  
Commission de la santé et des services  
sociaux des Premières Nations du  
Québec et du Labrador

M. Jean-Nil Thériault  
Directeur des services administratifs  
Université du Québec à Rimouski,  
Campus Lévis  
Président de l'Association des centres  
jeunesse du Québec

### MEMBRE DÉSIGNÉE

M<sup>me</sup> Line Bérubé  
Sous-ministre adjointe  
Ministère de la Famille et des Aînés

### SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

M<sup>me</sup> Isabelle Bitauneau