

LES FAMILLES DES  
PERSONNES HANDICAPÉES

Cet Avis a été adopté par le Conseil de la famille à sa réunion du 9 mai 1995 et transmis à la ministre responsable de la Famille, M<sup>me</sup> Pauline Marois, le 29 juin 1995, conformément à l'article 15 de la Loi sur le Conseil de la famille.

Consultation, recherche et rédaction : Jean-Guy Darveau

Révision linguistique : Suzanne Lamy

Travaux de secrétariat : Céline Gariépy

Photographies : de la collection de l'Office des personnes handicapées du Québec  
Jean Lauzon, Comimage, page-titre, p. 22  
Laboratoire Comimage, p. 8  
Gil Jacques, p. 40, 42  
Daniel Lessard, ministère des Communications, p. 48

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

Lorsqu'utilisé, le générique masculin l'est dans le seul but d'alléger le texte.

**CONSEIL DE LA FAMILLE**

875, Grande Allée Est  
Édifice H, bureau 1.66 B  
Québec (Québec)  
G1R 4Y8

Téléphone : (418) 646-7678

(514) 873-1292

Télécopieur : (418) 643-9832

Ce document est aussi disponible intégralement sur cassette audio et résumé en version braille.

1995 Conseil de la famille  
Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec, 1995

ISBN : 2-550-24945-3

ISBN : 2-550-24946-1 (version braille)

ISBN : 2-550-24947-X (cassette audio)

## TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1	
Les familles des personnes handicapées : des familles à la fois semblables et différentes des autres.....	3
. Si un parent a une déficience motrice .....	4
. Si un parent a une déficience du psychisme .....	5
. Si un enfant est handicapé.....	6
CHAPITRE 2	
Les familles des personnes handicapées : des familles qui doivent en faire plus que les autres pour s'occuper de leurs membres.....	9
Des possibilités de développement.....	9
. Des liens familiaux resserrés.....	10
. Des occasions de développement .....	10
. Une conscience communautaire plus éveillée .....	12
Des obstacles .....	12
. Des relations familiales qui peuvent s'effriter .....	12
. Une santé physique et mentale plus vulnérable .....	14
CHAPITRE 3	
La qualité de vie de la personne handicapée est tributaire de celle de sa famille, de son environnement social et de sa vie autonome .....	17
Les facteurs favorisants.....	18
L'approche familiale est requise.....	19

CHAPITRE 4	
L'enracinement de l'approche familiale dans la communauté.....	23
Les orientations et les actions gouvernementales.....	23
La sensibilité des divers milieux à l'approche familiale.....	26
. Si un parent a une déficience motrice.....	26
. Si un parent a une déficience du psychisme.....	29
. Si un enfant est handicapé.....	31
CHAPITRE 5	
Les voies qui s'offrent pour améliorer le soutien.....	33
L'évolution du partenariat.....	33
Les attentes et les ressources.....	34
Des recommandations.....	36
CONCLUSION.....	41
NOTES ET RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	43
LES PERSONNES CONSULTÉES.....	49
COMPOSITION DU CONSEIL DE LA FAMILLE.....	51

## **INTRODUCTION**

Les familles des personnes handicapées sont comme les autres mais il leur est demandé davantage pour s'occuper de leurs membres. Le Conseil de la famille croit, en conséquence, que la communauté doit accorder une attention spéciale à ces familles à qui incombent des exigences supplémentaires pour assurer le développement, le bien-être et l'intégration sociale de leurs proches handicapés. Ces familles ont à lutter pour surmonter la déficience mais aussi la discrimination qui l'accompagne encore trop souvent.

Par cet Avis, le Conseil vise à permettre aux familles de mieux exercer leurs responsabilités afin de maintenir ou améliorer la vie autonome de la personne handicapée et celle des autres membres de la famille.

Le Conseil consacre les deux premiers chapitres à décrire, d'une part, le contexte spécifique de cette vie familiale et sociale et à identifier, d'autre part, les conséquences que peut entraîner la présence d'une personne handicapée dans cette famille.

Ensuite, il s'appuie sur les critères familiaux pour déterminer les conditions favorisant l'autonomie et la qualité de vie des personnes handicapées et de leur famille. Il poursuit en examinant comment ces dernières évaluent les services qui leur sont rendus.

Enfin, il termine en formulant des recommandations susceptibles d'améliorer la vie familiale et sociale de ces familles qui méritent une plus grande solidarité.

Deux raisons principales motivent le Conseil de la famille à produire cet Avis. Tout d'abord, pour combler une lacune. En effet, le Conseil n'a pas développé, dans ses avis antérieurs, le caractère spécifique de ces familles. C'est délibérément qu'il l'a fait, ayant choisi d'aborder la réalité de ces familles dans son ensemble plutôt que de la traiter partiellement dans les Avis qu'il a élaborés. En second lieu, pour lutter contre certaines pratiques car le handicap constitue un motif de discrimination dans la Charte des droits et libertés de la personne. Cela justifie, en soi, un regard particulier du Conseil.

Dans cet Avis, le Conseil de la famille n'effectue pas une analyse détaillée des programmes et des services existant dans les divers secteurs d'intervention auprès des familles des personnes handicapées. Il n'établit pas non plus de comparaison avec ce qui se fait dans les autres provinces. Il centre plutôt son attention sur les besoins de ces familles alors que l'approche familiale sert de base à ses observations.

Pour mener ses travaux, le Conseil a consulté des personnes handicapées et leur famille ainsi que des personnes oeuvrant dans des organismes les représentant, de manière à pouvoir rendre compte concrètement de leur situation. Il a aussi consulté des personnes impliquées dans des organismes familiaux. De plus, il s'est basé sur des résultats de recherches, de travaux ou de colloques québécois pour élaborer cet Avis avec rigueur.

Dans cet Avis, l'expression *personne handicapée* réfère à toute personne qui a une déficience physique ou mentale significative et persistante la limitant dans l'accomplissement d'activités normales<sup>1</sup>.

## **CHAPITRE 1**

### **Les familles des personnes handicapées : des familles à**

---

## **la fois semblables et différentes des autres**

Les familles des personnes handicapées sont semblables parce qu'elles remplissent les mêmes rôles familiaux et sociaux que toutes les autres familles.

Comme les autres familles, elles assurent l'épanouissement et le bien-être de tous leurs membres. Les parents prennent soin des enfants et s'occupent de leur socialisation et de leur éducation; ils leur apportent la sécurité affective et matérielle. Les parents s'entraident et s'apportent le support mutuel dans l'exercice de leurs responsabilités familiales.

Comme les autres familles aussi, elles entretiennent des relations avec les autres membres de la communauté et participent au développement de la collectivité en travaillant et en s'engageant socialement.

Dans ces familles, comme dans toutes les autres, la famille constitue le premier lieu d'apprentissage, d'évolution, d'échange affectif, de solidarité et d'intégration sociale. En un mot, la famille assure la qualité de vie à ses membres avec le support de la communauté.

Par ailleurs, ces familles sont différentes parce que la déficience de l'un de leurs membres transforme, de façon significative, les conditions dans lesquelles elles doivent exercer leurs rôles familiaux et sociaux. Cette présence d'une déficience qui touche un membre de la famille modifie nécessairement la dynamique interne mais change également les modes de relation avec l'environnement physique et social. Ainsi, la déficience en vient à caractériser toute la famille et elle a des impacts variables sur la dynamique familiale selon son moment d'apparition dans la démarche de croissance de la famille.

Le caractère spécifique de ces familles varie en outre selon qu'il s'agit d'un parent ou d'un enfant handicapé et en fonc-

tion du type et de l'importance de la déficience. En 1992, 27 370 familles québécoises comptaient au moins un enfant handicapé parmi leurs membres<sup>2</sup>.

Nous donnerons quelques exemples pour illustrer certaines ressemblances et différences qui font de ces familles un modèle familial important dont il faut tenir compte quand on évoque la diversité des familles.

#### Si un parent a une déficience motrice

Les parents handicapés doivent assurer, comme tous les autres parents, les soins de base à leurs jeunes enfants et accomplir les tâches domestiques. Ils désirent, comme tous les autres parents, accompagner leurs enfants chez le médecin, à la garderie ou encore rencontrer leurs professeurs. Ils aiment, comme tous les autres parents, participer en famille à des activités sociales, culturelles et de loisir pour profiter de la vie.

Un parent qui se déplace en fauteuil roulant, par exemple, peut être privé de jouer son rôle comme il le souhaite, s'il ne peut obtenir un service rapide pour faire réparer son fauteuil ou si son domicile est mal adapté à ses besoins ou encore s'il ne reçoit pas d'aide extérieure pour s'occuper de ses jeunes enfants. Il peut lui être impossible également d'aller reconduire son enfant à la garderie s'il ne peut profiter du transport adapté ou encore de se rendre à l'école ou dans d'autres édifices ou lieux publics avec son enfant, si ces ressources ne lui sont pas accessibles.

Les situations de handicap que rencontre ce parent touchent tous les membres de la famille et influencent la vie quotidienne.

Ainsi, c'est l'autre parent qui doit remplir les tâches que ce parent ne peut accomplir et cela peut compliquer singulièrement, par exemple, la conciliation de ses responsabilités familiales avec celles du travail.



Les membres de la famille peuvent difficilement visiter la parenté ou des amis dans leur foyer, puisque les maisons ne sont généralement pas adaptées pour accueillir une personne handicapée en fauteuil roulant. Cette famille est également limitée dans ses sorties à l'extérieur de la maison à cause d'obstacles architecturaux ou environnementaux. Cette famille peut même avoir de la difficulté à se trouver un logement qui convienne.

#### Si un parent a une déficience du psychisme

Dans toute famille, on s'attend à ce que la mère et le père jouent leurs rôles respectifs, aient des comportements adaptés et qu'ils communiquent entre eux et avec leurs enfants pour assurer le bien-être, le développement et la cohésion de la famille.

Le parent malade peut difficilement, en période de crise du moins, exercer adéquatement l'ensemble de ses rôles familiaux et sociaux. Dans les cas extrêmes, l'autre parent, pour un certain temps, devra prendre toutes les décisions et assumer seul l'organisation familiale et l'éducation des enfants. De même, la communication des autres membres de la famille avec ce proche peut devenir difficile et, quelquefois, inexistante.

Les relations de cette famille avec la parenté, les amis et les autres membres de la communauté peuvent être réduites au minimum, surtout si les comportements de ce parent sont dérangeants.

Il peut arriver même que les enfants trouvent difficile d'admettre qu'un de leurs parents souffre d'une maladie mentale, ayant peur des allusions ou des moqueries. Plusieurs craignent qu'il leur arrive la même chose, ce qui n'est pas sans effet sur leur éducation ou leur développement.

Si un enfant est handicapé

Les parents veulent le meilleur pour leurs enfants. Il n'en est pas différemment dans une famille où il y a un enfant handicapé. Ces parents, comme les autres, font tout ce qu'ils peuvent pour que leur enfant se développe le plus normalement possible.

Les parents consacrent ainsi beaucoup de temps et d'énergie pour lui prodiguer les soins, l'attention et le soutien dont il a besoin et pour qu'il s'intègre le mieux possible aux activités des enfants de son âge.

L'horaire quotidien de ces parents s'en trouve très chargé et c'est souvent la course entre la maison, le travail et la visite des spécialistes. Bien souvent, ils devront répéter les démarches pour que leur enfant fréquente les terrains de jeux, la garderie et l'école avec les amis de son quartier.

Il n'est pas rare que l'un des deux parents, le plus souvent la mère, soit obligé de sacrifier sa participation au monde du travail pour s'occuper de cet enfant qui requiert une attention soutenue que l'avance en âge ne réduit pas nécessairement.

En même temps qu'ils s'acquittent de responsabilités particulières envers cet enfant, les parents doivent aussi s'occuper des autres enfants et de leurs propres liens conjugaux. Les frères et les soeurs doivent faire leur part pour assurer le bon fonctionnement de la famille, sans quoi elle ne réussirait pas à trouver un *modus vivendi* acceptable. Les parents doivent également veiller à la stabilité de leur couple car les occasions de mésentente ou de stress sont nombreuses.

Le développement d'un enfant qui a une déficience intellectuelle ou du psychisme représente un défi particulier pour les parents. Cet enfant qui a un rythme d'apprentissage spécifique, ou qui a des comportements différents des autres enfants, demande souvent à la famille une attention et une

patience de tous les instants.

L'intégration sociale de ces enfants pose des difficultés aux parents quand ils sont en âge de rejoindre la garderie ou l'école. Ces derniers pensent que c'est au contact d'autres enfants qu'ils pourront davantage développer leur autonomie et améliorer leurs capacités intellectuelles, de communication et de sociabilité. Ainsi, certains parents doivent dépenser beaucoup d'énergie d'abord pour défendre les droits et les intérêts de leur enfant, ensuite pour les aider à cheminer dans des réseaux discriminants ou qui ne font pas suffisamment de place aux différences individuelles.

## **CHAPITRE 2**

### **Les familles des personnes handicapées : des familles qui doivent en faire plus que les autres pour s'occuper de leurs membres**

Comme on vient de le voir, la présence d'une personne handicapée dans la famille impose à ses membres des tâches, des ajustements et fait vivre des discriminations supplémentaires auxquels les autres familles ne sont pas confrontées et qui la touchent dans tous les aspects de sa vie. Ces familles vivent un stress non seulement additionnel mais aussi permanent dans le sens qu'elles doivent s'y accommoder quotidiennement, et quelquefois pendant toute une vie, sans jamais pouvoir s'y soustraire complètement.

Ces situations peuvent apporter néanmoins des possibilités de développement ou créer des obstacles à la vie familiale.

Cela dépend des capacités d'adaptation de chacun des membres. Les familles qui s'adaptent se renforcent, les autres s'affaiblissent. Cela repose aussi sur l'accueil que la communauté réserve à la personne handicapée et à sa famille.

### **Des possibilités de développement**

La présence d'une personne handicapée dans un foyer, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un parent, offre l'occasion, pour les membres de la famille qui vivent cette expérience, de consolider les liens affectifs, de renforcer la cohésion familiale, de se développer et d'éveiller davantage leur conscience communautaire.

#### Des liens familiaux resserrés

Dans une famille où vit une personne handicapée, les membres s'obligent à partager les responsabilités et à s'entraider pour assurer le bien-être de ce proche et celui de la famille. La contribution de tous compte, autant celle des enfants que celle des parents, et à travers le soutien que chacun apporte, une solidarité durable peut se développer.

En partageant quotidiennement, les membres de la famille apprennent à mieux se connaître et à mieux s'apprécier de sorte que les liens familiaux se solidifient. La présence d'un enfant handicapé peut rapprocher les couples et aussi, grâce au support des enfants, des parents peuvent réussir plus facilement à vivre avec un conjoint handicapé.

Les progrès du proche handicapé et le sentiment de contri-

*J'étais la plus vieille des enfants.  
J'offrais mes services à ma mère  
sans qu'elle me le demande, c'était  
naturel ... encore aujourd'hui, je  
vais rester avec elle si je sais qu'elle  
est pour être longtemps toute  
seule<sup>3</sup>.*

*Enfant d'un parent qui a  
une déficience motrice*

*Je sais, pour l'avoir vécu,  
que l'arrivée d'un enfant handi-  
capé resserre les liens familiaux et  
souvent même les liens du couple.  
J'ai souvent vu des familles pour  
lesquelles cela a été bienfaisant ...  
Et cela s'avère très durable<sup>4</sup>.*

*Parent d'un enfant handicapé*

buer à son mieux-être sont de grandes sources de joie et de valorisation qui renforcent la cohésion familiale.

#### Des occasions de développement

Les membres apprennent à aimer et à apprécier le proche handicapé avec ses forces et ses limites; cela peut les porter à jeter le même regard sur les autres et ainsi à être plus indulgents et plus attentifs à leurs besoins. Dans ces familles, les enfants ont une compréhension de la personne handicapée que les autres enfants n'ont pas et ils deviennent des agents de socialisation naturels auprès de leurs amis.

Ces familles sont habituées à résoudre des problèmes. Elles apprennent à s'organiser et les enfants sont initiés très tôt à la débrouillardise. La présence d'une personne handicapée dans la famille contraint les autres membres à ralentir leur rythme de vie, ils acquièrent la patience en conséquence.

Les parents se butent continuellement à des obstacles pour obtenir les services dont ils ont besoin. Ils apprennent à se battre et ainsi ils peuvent devenir plus aguerris pour résoudre les autres difficultés de la vie; leur ténacité sert d'exemple aux enfants.

La présence d'une personne handicapée dans la famille apporte beaucoup au développement de la maturité des enfants qui doivent assumer plus de responsabilités que dans les autres familles et qui même, quelquefois, remplacent les parents auprès de leur soeur ou de leur frère handicapé.

*Mon fils m'a vraiment appris à aimer quelqu'un pour ce qu'il est et non pas pour ce que je voudrais qu'il soit. C'est ce qu'il m'a appris de plus précieux<sup>5</sup>.*

*Parent d'un enfant handicapé*

*Avec une personne handicapée ... on est obligé d'adopter un rythme plus lent, on devient patient ... on est aussi obligé de prévoir d'avance, on apprend à planifier<sup>6</sup>.*

*Conjoint d'un parent qui a une déficience motrice*

*On s'habitue à affronter le système public pour avoir les services dont notre enfant a besoin; alors on devient fort! Naturellement, quand on vit ensuite d'autres problèmes, on a appris à se débrouiller un peu mieux<sup>7</sup>.*

*Parent d'un enfant handicapé*

*On nous dit que nos enfants sont plus responsables, qu'ils ont une plus grande maturité que les autres enfants du même âge<sup>8</sup>.*

*Parent qui a une déficience motrice*

Beaucoup de personnes handicapées sont des exemples de détermination et de courage pour les autres membres de la famille et elles développent une manière d'être qui amène leurs proches à mettre l'accent davantage sur les valeurs essentielles de la vie.

*Dans nos familles, les valeurs humaines sont au-dessus de tout ... l'esthétique, les valeurs matérielles ... c'est moins important<sup>9</sup>.*

*Conjoint d'un parent qui a une déficience motrice*

Les commentaires de la soeur d'enfants handicapés résument bien tous les bénéfices que les membres de la famille où vivent des personnes handicapées peuvent en retirer. Pour elle, c'est une chance unique de pouvoir vivre dans une famille où justice, ouverture d'esprit et de coeur, amour et partage sont présents à longueur d'année<sup>10</sup>.

#### Une conscience communautaire plus éveillée

Enfin, ces familles sont plus sensibilisées que d'autres aux droits et aux capacités des personnes handicapées. Le partage et l'entraide étant leur lot quotidien, ces familles n'hésitent pas à se regrouper pour s'entraider. Elles découvrent une force à puiser dans l'implication et créent des liens avec d'autres familles qu'elles ne retrouvent pas ailleurs<sup>11</sup>.

### **Des obstacles**

Les familles des personnes handicapées vivent les mêmes problèmes que les autres familles mais, en plus, elles sont exposées à un stress intense et persistant qui peut diminuer la qualité des relations familiales et nuire à la santé des membres. Les pressions constantes auxquelles ces familles sont soumises ont un impact sur l'ensemble de leur vie quotidienne et elles s'ajoutent aux crises régulières que toutes les familles vivent à travers les cycles de la vie familiale.

#### Des relations familiales qui peuvent s'effriter

Dans ces familles, les membres doivent accorder plus d'attention à la personne handicapée et ils attendent beaucoup les uns des autres. Les parents et les enfants ont moins de temps à s'accorder personnellement ou à se consacrer mutuellement. Certains se sentent négligés et développent du ressentiment, de l'hostilité envers la personne handicapée ou à l'égard des autres membres de la famille. D'autres ont l'impression qu'ils donnent plus qu'ils ne reçoivent et qu'ils sont contraints dans leurs activités.

Des enfants avouent qu'ils se sont montrés agressifs envers leurs soeurs ou leurs frères handicapés, qu'ils ont souffert d'un manque d'attention et qu'ils en ont voulu à leurs parents de ne pas avoir compris leur détresse. Ils soutiennent qu'à certains moments, ils trouvaient leurs responsabilités trop lourdes et qu'ils manquaient de liberté.

Il arrive qu'un parent handicapé ne puisse remplir adéquatement ses rôles familiaux et que toutes les responsabilités retombent sur les épaules de l'autre parent. Il en résulte souvent un climat familial difficile et une désorganisation de la famille.

Enfin, le proche handicapé peut se sentir coupable d'imposer à toute la famille les conséquences de sa déficience.

Ainsi, des tensions peuvent se développer dans la famille et émuquer les liens affectifs entre les membres si le noyau familial n'est pas solide. La présence d'un parent ou d'un enfant handicapé agit souvent comme révélateur des potentiels ou des difficultés du milieu familial.

Selon certaines recherches<sup>14</sup>, les séparations et les divorces auraient tendance à être plus fréquents dans ces familles.

*J'ai déjà été méchant avec lui ... Je lui ai donné des claques en l'envoyant promener. Ce n'était peut-être pas volontaire sur le coup ... J'aurais voulu parfois le faire disparaître<sup>12</sup>.*

*Frère d'un enfant handicapé*

*Tu as toutes les responsabilités : la maison, les enfants ... il n'est plus là pour t'aider, tu es toute seule pour tout<sup>13</sup>.*

*Conjointe d'un parent qui a une déficience du psychisme*



surtout si la déficience du proche est sévère. On peut penser que la présence d'une personne handicapée dans la famille ne fait qu'exacerber les tensions déjà présentes dans le couple. S'il est déjà fragile, la déficience du conjoint, par exemple, devient une bonne raison pour tout laisser tomber.

### Une santé physique et mentale plus vulnérable

Les familles des personnes handicapées ont une tâche beaucoup plus lourde que celle des autres familles et, souvent, elles y sont mal préparées ou encore, elles ne reçoivent pas toujours l'aide dont elles auraient besoin. L'absence de ressources ou de répit augmente encore le fardeau. Les parents se sentent alors dépassés par les événements et ils n'ont plus d'énergie pour y faire face. Cela peut les conduire à un épuisement physique ou moral.

Ces familles vivent de nombreux bouleversements émotifs qui les rendent plus fragiles. À certains moments, les proches éprouvent une grande souffrance et ils peuvent se sentir impuissants face à la déficience. Les parents, pour leur part, n'assument pas toujours facilement la présence d'un enfant handicapé. Parfois, ils se replient sur eux-mêmes et ils n'osent plus faire de projets. Les enfants sont peinéés lorsque l'état de santé de leur mère ou de leur père handicapé se détériore constamment.

*J'étais tellement fatiguée, puis nerveuse ... j'étais brûlée, j'étais en dépression<sup>15</sup>.*

*Conjointe d'un parent qui a une déficience du psychisme*

*C'est difficile d'accepter que notre enfant ne soit pas comme les autres. Je me demande toujours pourquoi cela m'est arrivé à moi. C'est une tristesse très, très profonde ... À chaque fois qu'on en parle, on dirait que le coeur me serre<sup>16</sup>.*

*Parent d'un enfant handicapé*

*Les forces de mon père diminuent ... ça baisse très vite ... je sais que dans quelques années il ne sera plus là ... je lui ai fixé un but ... de se rendre jusqu'à ma graduation<sup>17</sup>.*

*Enfant d'un parent qui a une déficience motrice*

La présence d'une personne handicapée peut soulever toutes sortes d'anxiétés chez les membres de la famille. Des parents peuvent craindre de mettre au monde un autre enfant handicapé, par exemple. Certains enfants redoutent de transmettre la déficience à leur progéniture ou d'être dans cet état un jour.

Les membres s'inquiètent pour ce proche, son avenir ou celui de la famille. Ils se demandent ce qu'il adviendra de lui plus tard ou lorsqu'ils ne seront plus là. Des familles appréhendent le moment où elles n'auront plus la force de continuer.

Ils peuvent également souffrir du regard que les autres jettent sur leur famille, craindre leur opinion ou se sentir à part. Les activités extérieures de ces familles sont parfois réduites et il arrive que le vide se fasse autour d'elles. Les familles sont profondément blessées par les attitudes et les remarques désobligeantes et elles sont attristées de voir la parenté et les amis s'éloigner.

De plus, les familles qui ont de la difficulté à obtenir les services nécessaires ou à s'intégrer dans la société se sentent alors dévalorisées et rejetées par la communauté; ce qui ne fait qu'accentuer l'anxiété et les sentiments dépressifs déjà présents.

L'accumulation du stress vécu quotidiennement, les tensions familiales, l'isolement, l'incompréhension des autres et le manque de support de la communauté peuvent ainsi affecter la santé de ces familles.

Différentes recherches<sup>22</sup> démontrent que la famille d'un enfant handicapé vit plus de pression, plus d'isolement et présente une santé chancelante par rapport aux autres familles. Une étude<sup>23</sup> révèle que 43,3% des parents de la région urbaine et périurbaine de Québec disent que leur santé phy-

*Je me souviens m'être dit que jamais je n'en aurai d'autres. Si je ne suis pas capable de faire un enfant comme du monde, je n'en aurai plus jamais d'autres<sup>18</sup>.*

*Parent d'un enfant handicapé*

*S'il retombait malade, je ne sais pas si je serais capable de passer au travers<sup>19</sup>.*

*Conjointe d'un parent qui a une déficience du psychisme*

*Je me souviens que je me sentais à part des autres et que j'avais le sentiment d'être dans une famille bien spéciale parce qu'il y avait un enfant handicapé à la maison<sup>20</sup>.*

*Frère d'un enfant handicapé*

*Une personne handicapée ça dérange ... dans les restaurants, on nous met toujours en arrière ... on nous cache<sup>21</sup>.*

*Conjointe d'un parent qui a une déficience motrice*

sique et mentale est affectée par la présence d'un enfant handicapé physiquement.

D'autres recherches<sup>24,25</sup> font ressortir que des familles québécoises qui vivent avec une personne présentant des troubles mentaux se perçoivent en moins bonne santé et éprouvent une plus grande détresse émotionnelle que d'autres familles qui ne vivent pas cette situation. Pour 70% des parents de personnes ayant des troubles mentaux chroniques, les problèmes de leurs proches leur causent beaucoup d'inquiétude, de fatigue, perturbent le climat familial et font s'éloigner les amis.

Dans ces familles, les enfants déjà vulnérables risquent de développer des problèmes d'ordre émotionnel ou comportemental<sup>26</sup>. Enfin, selon certaines recherches<sup>27</sup>, les enfants handicapés seraient davantage sujets à être négligés ou maltraités.

Habituellement, les parents n'ont pas choisi d'avoir un enfant handicapé, sauf si cet enfant l'était avant leur union. Il en est de même pour les conjoints. Événement majeur dans la vie familiale, la déficience d'un membre de la famille doit être assumée par tous les autres membres. Elle peut être une occasion de grandir à la condition d'accepter la situation et d'en faire un projet familial. Elle peut être le malheur d'une vie si les membres, en particulier les parents, n'ont pas les capacités ou les ressources, personnelles et physiques, pour y faire face.

### **CHAPITRE 3**

#### **La qualité de vie de la personne handicapée est tributaire de celle de sa famille, de son environnement social et de sa vie autonome**

Les proches de la personne handicapée sont les personnes les plus importantes et sa famille, le milieu le plus adéquat pour assurer son développement et son bien-être.

En effet, les familles sont les plus aptes à s'occuper des proches handicapés en raison du lien affectif qui les unit, de la connaissance qu'elles en ont et du temps qu'elles peuvent leur consacrer. Ainsi, les familles sont les mieux placées pour connaître les besoins de ces personnes, défendre leurs intérêts et leur assurer les soins, l'attention quotidienne et le soutien qu'elles requièrent.

La famille qui s'occupe d'une personne handicapée doit le faire en même temps qu'elle remplit ses autres responsabilités familiales et sociales. La famille doit voir à ce que les besoins personnels et sociaux de tous les membres soient satisfaits et elle doit veiller à leur intégration sociale.

La famille, appuyée par la communauté, doit permettre à la personne handicapée de mener sa vie de façon la plus autonome possible. Le concept de vie autonome réfère au sentiment qu'a la personne handicapée de contrôler sa vie et d'être capable d'utiliser efficacement ses propres ressources, celles de sa famille et de son environnement social pour satisfaire ses besoins personnels et mieux accomplir les divers rôles familiaux ou sociaux qu'elle est en mesure de remplir. Le concept de vie autonome attache autant d'importance à la vie familiale, sociale qu'à celle du travail.

Dans ce chapitre, nous examinerons quelques facteurs qui influent sur la qualité de vie de ces familles et nous décrirons

une approche à privilégier pour mieux intervenir auprès d'elles.

### **Les facteurs favorisants**

Des recherches<sup>28,29</sup> identifient les caractéristiques des familles qui, malgré la déficience d'un proche et les limites qui s'imposent à elles, réussissent à s'épanouir, à faire face adéquatement aux situations familiales et aux événements de la vie, ainsi qu'à participer au développement de la collectivité.

Parmi ces caractéristiques, on peut mentionner la satisfaction de la vie conjugale et familiale, l'entente et l'entraide familiales, le support émotif mutuel, l'attention accordée à chacun des membres de la famille, la capacité d'adaptation et d'organisation de la famille ainsi que sa sécurité financière.

Dans ces familles, l'autonomie, la réalisation de soi, les loisirs actifs, la participation sociale et l'engagement envers d'autres familles, comme les leurs, sont valorisés.

Le bien-être et le bon fonctionnement de la famille seraient davantage liés à la présence de l'ensemble de ces caractéristiques plutôt qu'à celles de la déficience du proche comme tel.

La qualité de vie des familles qui vivent avec une personne handicapée est davantage menacée si ces caractéristiques sont plus ou moins présentes et, d'autant plus, si elles ne reçoivent pas ou peu d'aide de la famille élargie ou de la communauté. Le support apporté diminue le stress, favorise une meilleure adaptation et améliore les relations familiales<sup>30</sup> alors que l'isolement conduit à l'éloignement des ressources sociales et d'adaptation<sup>31</sup>. Les problèmes risquent de s'accroître davantage si, en plus, ces familles, qui sont déjà chancelantes, ont des problèmes financiers. Il va sans dire

que le parent handicapé ou celui qui a la charge d'un enfant handicapé rencontre des difficultés supplémentaires s'il est chef de famille monoparentale ou s'il ne peut compter sur l'aide du conjoint.

La famille représente une ressource à la fois pour la personne handicapée, pour les autres membres et pour la communauté. On doit protéger cette ressource si on veut la conserver. Pour ce faire, les intervenants, les milieux institutionnels et la communauté doivent renforcer ces familles en favorisant le développement de leur autonomie, en les appuyant, en les valorisant et en facilitant leur intégration sociale; ce qui ne peut se réaliser, au sens du Conseil de la famille, qu'à l'intérieur d'une approche familiale, une approche qui mise essentiellement sur la dynamique qui rejoint tous les membres d'une famille.

### **L'approche familiale est requise**

L'approche familiale est centrée sur l'ensemble des besoins et des forces de la famille; elle reconnaît la compétence familiale et sa responsabilité première concernant son bien-être.

Dans cette approche, la personne handicapée et sa famille ne sont plus considérées uniquement comme recevant des services, mais plutôt comme les ressources premières de leur développement et de leur bien-être. Ainsi, la première tâche à accomplir est d'aider ces familles à déterminer leurs besoins, à mobiliser leurs ressources et celles de la communauté. La seconde consiste à leur rendre disponibles les services et les ressources de la collectivité.

Ce mode d'intervention implique que les intervenants, professionnels ou bénévoles, utilisent les connaissances, les habiletés de tous les membres de la famille et qu'ils tiennent compte de leurs perceptions, de leurs opinions et de leurs motivations. Le renforcement de l'engagement conjugal et parental, de la cohésion familiale et du sentiment de compé-

tence de la famille doivent faire partie des préoccupations des intervenants. L'approche familiale se fonde sur l'idée que la famille est un tout indissociable, que les membres s'influencent mutuellement et que les situations qu'ils vivent ont un impact sur l'ensemble de la dynamique familiale. Tenir compte de ces éléments permet de *Penser et agir famille*.

Dans cette approche, il est impératif que les intervenants non seulement apportent leur expertise à la personne handicapée et à sa famille, mais aussi qu'ils les informent sur les services et les ressources disponibles, les conseillent et les supportent afin qu'elles puissent prendre les meilleures décisions et choisir les solutions les plus pertinentes pour leur développement et leur bien-être.

Dans ce mode d'intervention, les intervenants reconnaissent la compétence des autres familles de la communauté à aider ces familles et ils veillent à s'associer leur contribution.

L'approche familiale implique aussi que la communauté réduise le plus possible les situations familiales et sociales qui empêchent ces familles d'assumer leurs rôles familiaux et sociaux. Les familles où vivent des personnes handicapées remplissent les mêmes fonctions que les autres familles et veulent assumer leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales. Ces familles ne doivent pas être désavantagées du fait de la présence d'une personne handicapée dans leur vie.

La communauté doit donc apporter le soutien approprié à ces familles pour qu'elles puissent gérer elles-mêmes leur développement et leur épanouissement, participer au développement de la collectivité et s'intégrer socialement.

En définitive, l'approche familiale reconnaît que les caractéristiques de la famille doivent être prises en compte pour assurer le succès de la réadaptation ou de l'intégration fami-

liale ou sociale de la personne handicapée. Elle prend pour acquis, également, que les facteurs familiaux, sociaux et environnementaux sont plus facilement modifiables que les caractéristiques de la déficience comme telle et que les changements apportés doivent toujours l'être dans le respect des besoins de la personne handicapée et de sa famille.



#### **CHAPITRE 4**

##### **L'enracinement de l'approche familiale dans la communauté**

L'approche familiale telle que décrite précédemment est un modèle vers lequel il faut tendre si on veut maintenir ou améliorer véritablement la qualité de vie de ces familles, comme de toutes les familles d'ailleurs. L'implantation de cette approche dans la communauté, en raison de la multipli-

cité des variables familiales et sociales à considérer, ne peut être que graduelle compte tenu des progrès qui se font lentement.

Dans ce chapitre, nous examinerons, brièvement, l'évolution des orientations et des actions gouvernementales en matière d'approche familiale auprès de ces familles ainsi que le degré de sensibilité des divers milieux d'intervention et dispensateurs de services à cette approche.

### **Les orientations et les actions gouvernementales**

En 1985, le gouvernement du Québec adoptait la politique d'ensemble **À part ... égale**<sup>32</sup> sur la prévention des déficiences et l'intégration sociale des personnes handicapées. Cette politique présentait des mesures de soutien aux familles pour favoriser les ajustements nécessaires et fournir un climat familial propice à l'adaptation et à l'intégration sociale de l'enfant ou de l'adulte handicapé.

En 1989, l'Office des personnes handicapées du Québec proposait au gouvernement, dans **Un air de famille**<sup>33</sup>, une politique de soutien aux familles des personnes handicapées. L'Office constatait alors que les responsabilités et les tâches de ces familles avaient augmenté, mais que les services et les ressources n'avaient pas nécessairement suivi au même rythme. On admettait ainsi que les objectifs familiaux de la politique **À part...égale** n'étaient pas réalisés autant qu'on l'aurait souhaité.

Cette politique de soutien, présentée dans **Un air de famille**, avait comme but de permettre à ces familles d'assumer leurs responsabilités spécifiques envers la personne handicapée tout en continuant d'assumer l'ensemble de leurs rôles.

La politique insistait sur la nécessité de tenir compte de l'ensemble des besoins de la famille et indiquait des objectifs et des mesures à mettre en place pour la soutenir. Elle invitait les ministères, les organismes gouvernementaux et les réseaux publics concernés à faire du soutien à ces familles une priorité, à se concerter et à s'associer la communauté dans le développement de leurs politiques, programmes et services. Elle demandait au gouvernement d'inscrire les orientations et les actions en faveur de ces familles dans la **Politique familiale**.

En 1992, dans sa **Politique de la santé et du bien-être**<sup>34</sup>, le ministère de la Santé et des Services sociaux observait que le soutien à ces familles et aux ressources de la communauté qui intervenaient auprès des personnes handicapées, n'était pas suffisant et il se donnait, comme priorité, de l'accroître.

En outre, le Ministère admettait que l'intervention professionnelle était principalement centrée sur la personne handicapée, sans trop de liens avec la famille. Il faisait également le constat que la famille participait peu à l'élaboration du plan de services individualisé, outil privilégié pour l'évaluation des besoins de la personne handicapée et de sa famille et outil indispensable pour la coordination des services. Le Ministère souhaitait que l'on fasse une plus grande place à la famille dans le processus d'intervention.

Les préoccupations exprimées dans un **Air de famille** et dans la **Politique de la santé et du bien-être** étaient réaffirmées par l'ensemble des participants lors du **Forum pour l'intégration sociale des personnes handicapées** en 1993<sup>35</sup>. À la même occasion, les participants adoptaient **Un air de famille** comme cadre commun pour l'élaboration, l'adoption et l'évaluation de mesures de soutien aux familles.

Dans les deux premiers Plans d'action<sup>36,37</sup> de la **Politique familiale**, la plupart des mesures de soutien inscrites en faveur des familles des personnes handicapées sont destinées aux familles des enfants handicapés. Elles sont principalement centrées sur le maintien de l'enfant dans son milieu de vie et sur la participation des parents et des proches au processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale de celui-ci. Les mesures à l'égard des familles où vivent des parents handicapés sont pratiquement inexistantes.

Plusieurs engagements du troisième Plan d'action<sup>38</sup> apparaissent essentiels pour le développement de l'approche familiale; ils portent, notamment, sur l'utilisation accrue du plan de services, sur le soutien aux rôles parentaux et sur le soutien au couple-parents et à la famille. Il faut souligner, aussi, l'importante mesure, annoncée et déjà réalisée, d'une déclaration du réseau de la santé et des services sociaux en faveur de l'intégration de la famille aux soins et services. On remarque, enfin, que les organismes familiaux sont davantage présents dans ce dernier Plan d'action.

On peut dire, dans les orientations officielles, que l'on retrouve l'esprit et les objectifs d'une approche familiale. Cependant, malgré les politiques, les programmes et les services mis en place, malgré les efforts investis, les griefs des familles demeurent. Il semble, pour toutes sortes de raisons, que les intentions mises de l'avant n'aient pas rejoint la pratique professionnelle dans les milieux concrets. Quel est donc le degré de sensibilité des divers milieux d'intervention et dispensateurs de services à l'approche familiale? C'est ce que nous examinerons maintenant.

### **La sensibilité des divers milieux à l'approche familiale**

---

Les récriminations des familles des parents ou enfants handicapés dénotent une certaine difficulté des intervenants à répondre aux besoins de ces familles, et, en même temps, elles mettent en lumière des réalités familiales auxquelles on n'avait pas tellement porté attention jusqu'à maintenant.

#### Si un parent a une déficience motrice

Il n'existe pas, à notre connaissance, de recherches ou de travaux québécois qui pourraient nous éclairer sur l'état de rapprochement entre ces familles et les divers milieux d'intervention ou de services. Cependant, certains commentaires de parents nous laissent croire que l'approche familiale n'a pas encore réussi, comme on pourrait le souhaiter, à effectuer de grande percée dans ces milieux.

Les parents handicapés ne se sentent pas toujours respectés par certains intervenants qui réagissent, parfois, comme s'ils étaient incapables d'assumer adéquatement leur rôle de mère ou de père. Ces parents considèrent que ces attitudes sont dévalorisantes. En outre, ils constatent que la télévision et les différents médias donnent parfois une image négative de la personne handicapée, image qui leur nuit lorsqu'ils se cherchent de l'emploi, par exemple.

Ces parents soulignent qu'ils sont souvent pénalisés à cause de leur situation familiale. Les familles trouvent aberrant qu'elles ne puissent avoir de l'aide (maintien à domicile, répit) si le parent handicapé a un conjoint ou s'il a un enfant en âge d'aider à la maison. Selon elles, les services publics exploitent les ressources familiales jusqu'à l'extrême limite.

*Mon fils a eu des troubles d'adaptation à l'école ... on a laissé entendre que ses difficultés étaient dues au fait que j'étais handicapée ... je n'étais plus compétente parce que j'étais handicapée<sup>39</sup>.*

*Parent handicapé*

*Si on a un conjoint ou un enfant assez grand pour aider, on n'a pas d'aide ... on utilise les ressources familiales jusqu'à épuisement ... c'est comme si on nous disait: tu avais beau ne pas te marier et avoir des enfants ... On ne peut profiter des ressources de répit et les enfants n'ont rien<sup>40</sup>.*

Les services rendus à la famille en matière d'adaptation du domicile sont centrés uniquement sur le parent handicapé et ils ne tiennent aucunement compte des besoins de l'autre parent ou des enfants.

Des parents indiquent qu'ils ne peuvent utiliser le transport adapté en famille et qu'ils ne sont jamais assis ensemble lorsqu'ils vont au cinéma ou assistent à des spectacles. Dans ces conditions, ils se privent même de rendre visite à leurs familles ou de sortir.

Il y a beaucoup d'autres activités que les familles ne peuvent pas faire ensemble. Elles doivent éviter les foules et les endroits inaccessibles. Les loisirs et les vacances, à l'extérieur du foyer, s'avèrent souvent impossibles. Quand ils sont possibles, ils relèvent, quelquefois, de l'exploit ou deviennent une surcharge pour l'autre parent.

Les parents handicapés sont limités dans leurs achats et ne peuvent profiter des aubaines si les magasins, les épiceries et les restaurants de leur choix sont inaccessibles.

En somme, les services privés et publics ne favorisent pas toujours ces familles comme consommatrices et n'encouragent pas suffisamment leur participation à la vie sociale, culturelle et de loisirs de la communauté.

Les parents handicapés ne peuvent pas toujours profiter de certains services de base (transport adapté, réparation d'un fauteuil roulant...) s'ils demeurent en dehors des grands cen-

*Parent handicapé*

*Je n'ai jamais réussi à la convaincre (ergothérapeute du CLSC) d'adapter la barre d'appui du bain aussi à mes besoins<sup>41</sup>.*

*Conjoint d'un parent handicapé*

*On est éparpillé ... on n'est jamais en famille ... le transport adapté accepte seulement un accompagnateur<sup>42</sup>.*

*Parent handicapé*

tres; ce qui peut nécessiter des dépenses supplémentaires pour aller travailler, comme l'achat d'une automobile adaptée.

Divers systèmes ou mesures compensent les frais directs reliés aux déficiences physiques, mais ils ne sont pas nécessairement adaptés aux besoins des familles.

Les compensations et les services accordés aux personnes le sont davantage en fonction des causes de la déficience que de ses conséquences. Par exemple, deux personnes ayant une déficience, l'une à la suite d'un accident d'automobile et l'autre à la suite d'un accident de travail ou d'une maladie n'auront pas la même couverture. Par ailleurs, certaines de ces personnes ne bénéficient d'aucune de ces protections. Les besoins particuliers et la situation familiale de la personne ne sont pas toujours pris en considération.

Les personnes handicapées qui reçoivent des prestations de la sécurité du revenu ne bénéficient pas des mêmes avantages que celles qui travaillent; moins d'efforts sont consacrés à leur réadaptation. La personne handicapée qui travaille a plus de chances de s'intégrer qu'une autre.

Enfin, les organismes qui offrent des services de toutes sortes à ces familles ne reçoivent pas toujours le support financier adéquat pour accomplir leur mandat. Ces organismes sont financés selon qu'ils sont des organismes locaux, régionaux ou provinciaux, de sorte que les critères de subvention ne tiennent pas toujours compte du volume des services qu'ils rendent ou de leurs réalités globales.

En outre, ces organismes ne sont pas toujours considérés comme des organismes familiaux; il y a, quelquefois, un cloisonnement néfaste entre ces deux types d'organismes, ce qui ne favorise sans doute pas l'approche familiale.

*Si un parent a une déficience du psychisme*

Une étude québécoise<sup>43</sup> sur l'expérience de mères dont le conjoint a une déficience du psychisme révèle que la famille a un grand besoin d'être informée sur la maladie, sur les traitements, sur la façon d'agir avec le proche malade et aussi d'être supportée émotionnellement pour mieux aider ce père ainsi que toute la famille à mieux traverser cette épreuve.

*Pendant la période où tout ça arrive, si on avait une personne pour dire comment on se sent ... Si on avait plus de contacts avec une personne qui connaît ça ... pour expliquer aux enfants ... Les psychiatres ... ils sont débordés<sup>44</sup>.*

*Conjointe d'un parent handicapé*

Certaines mères déplorent l'attitude et la non-disponibilité de certains intervenants. Elles ajoutent que le couple et la famille auraient eu besoin d'être suivis en thérapie et qu'elles auraient aimé rencontrer d'autres mères qui avaient vécu les mêmes problèmes qu'elles. Elles signalent, enfin, le manque d'aide familiale, de ressources de répit et de dépannage. La plupart du temps, l'aide est fournie par la famille ou les amis très proches.

Une autre recherche québécoise<sup>45</sup> portant sur l'évaluation d'un programme d'intervention auprès de familles de personnes schizophrènes confirme la présence de la plupart des besoins exprimés précédemment :

Des critiques étaient adressées aux médecins quant à leur manque de disponibilité pour accorder des entrevues aux familles afin d'obtenir des informations sur la maladie et l'état de leur proche de même que pour savoir comment se comporter face aux situations difficiles de la vie courante. Les parents reprochent également au système de santé sa lourdeur et son manque de soutien dans les situations difficiles, particulièrement les situations de crise .

En outre, la recherche indique que les familles ne connaissaient pas les ressources d'aide de leur milieu ainsi que les



règles et les lois qui régissent les procédures d'examen psychiatrique et d'hospitalisation en cure fermée.

#### Si un enfant est handicapé

Les milieux d'intervention auprès des enfants handicapés sont particulièrement sensibilisés à l'approche familiale. Cependant, des résultats de recherche, des commentaires de parents et d'intervenants indiquent que beaucoup d'améliorations restent à apporter.

L'annonce de la déficience aux parents ne se fait pas toujours dans des conditions aussi humanisantes qu'il serait souhaitable. Dans une recherche<sup>46</sup> effectuée à ce sujet, seulement quatre familles sur 32 se disaient satisfaites de la façon avec laquelle la déficience leur avait été annoncée. Presque toutes les familles se sont vues offrir de placer leur enfant, de le laisser à l'hôpital ou encore de lui trouver une famille d'accueil. Plusieurs d'entre elles ont été vexées de cette attitude qui s'apparente à un manque de confiance.

L'accueil de l'enfant handicapé et de sa famille lors des interventions subséquentes n'est pas, non plus, toujours des plus satisfaisant. Les parents se sentent parfois mis à part par les intervenants et ces derniers ne font pas toujours les efforts nécessaires pour vulgariser l'information sur la déficience ou la rendre accessible. Il arrive également qu'ils se sentent jugés par les intervenants parce que certains concluent trop rapidement aux causes familiales pour expliquer les difficultés que vivent ces familles.

*Les professionnels nous isolent du monde normal, nous mettent à part, on devient des cas<sup>47</sup>.*

*On est irrité de se voir offrir automatiquement une thérapie de couple<sup>48</sup>.*

*Parents d'enfants handicapés*

Les parents, trop souvent, se sentent écartés du processus d'intervention. Ils déplorent que des intervenants ne reconnaissent pas leur compétence et leurs forces et ils reprochent à certains d'être paternalistes. Ces derniers ignorent, parfois, les besoins des parents ou des autres membres de la famille.

*Régulièrement, on me fait sentir que mon fils, je ne le connais pas vraiment, parce que je ne suis pas physiothérapeute, ni neurologue<sup>49</sup>.*

*Parent d'un enfant handicapé*

Les parents ne sont pas toujours suffisamment informés des limites et des possibilités réelles de leur enfant handicapé, ni orientés rapidement vers les intervenants ou les ressources dont ils ont besoin.

Des résultats de recherche<sup>50</sup> démontrent que le soutien émotif des parents est insuffisant de sorte qu'ils sont souvent laissés à eux-mêmes. Les professionnels font du soutien psychologique, mais pas de façon systématique, en raison, notamment du manque de référence et du trop grand nombre de cas qui relèvent d'un même intervenant<sup>51</sup>.

Enfin, de nombreuses familles sont en attente de services d'aide éducative, de maintien à domicile, de répit et de dépannage et de services psychosociaux<sup>52</sup>.

## **CHAPITRE 5**

### **Les voies qui s'offrent pour améliorer le soutien**

La notion de partenariat entre le milieu naturel (famille, communauté) et les services publics a fait son apparition dans les années 80. Le Conseil de la famille reconnaît les efforts de celles et ceux qui ont fait avancer cette idée et les encourage à continuer.

Le Conseil est convaincu, avec d'autres, que l'approche familiale et la mise en commun des compétences des familles, des intervenants et de la communauté sont les meilleures voies à suivre pour répondre aux besoins de la personne handicapée et de sa famille. Le Conseil attache une grande importance à la façon dont les familles envisagent le partenariat et l'organisation des services.

#### **L'évolution du partenariat<sup>53,54,55</sup>**

Avant les années 50, il n'était pas rare de constater que les personnes handicapées, même sévèrement, demeuraient dans leur milieu naturel (famille, communauté). Après cette période et jusqu'en 1960, les institutions prennent davantage en charge ces personnes, particulièrement celles qui ont une déficience grave et qui sont, conséquemment, peu autonomes.

Après 1960, on assiste à un mouvement de désinstitutionnalisation qui prendra toute son ampleur à la fin des années 70: on réintègre les personnes dans leur famille et la

communauté. Aujourd'hui, le milieu institutionnel n'accueillerait plus que 5% des personnes ayant une déficience intellectuelle, 16% des personnes ayant des problèmes émotifs graves et moins de 1% des personnes ayant une déficience motrice<sup>56</sup>.

Dès le début des années 60, avec l'arrivée de l'État-providence, et surtout vers les années 70, avec le développement des services de santé et des services sociaux dans la communauté, se crée un mouvement de bureaucratisation et de professionnalisation des interventions et des services auprès des personnes handicapées. Leur sort est remis principalement entre les mains des spécialistes et, en même temps, on assiste à une disqualification de la famille et de la communauté.

Durant les années 80, on redécouvre le rôle essentiel des familles et de la communauté dans la prise en charge des personnes handicapées. Dans ses documents d'orientation et, plus récemment, dans sa **Politique de la santé et du bien-être**<sup>57</sup>, le gouvernement revalorise le potentiel des familles et de la communauté ainsi que le soutien qu'elles peuvent apporter à ces personnes. Il reconnaît la nécessité de développer un meilleur partenariat entre le milieu naturel (la famille, la communauté) et celui des services publics.

La récente déclaration (1995) du réseau de la santé et des services sociaux sur l'intégration des familles aux soins et services fait franchir un pas de plus à cette idée de partenariat.

### **Les attentes et les ressources**<sup>58,59</sup>

Les familles estiment qu'elles ont des compétences et que les intervenants y gagneraient à utiliser leurs connaissances et leurs expériences. Elles s'attendent à ce que les intervenants les aident à améliorer ces compétences et à bâtir un plan d'intervention familiale qui respecte leurs priorités de besoins, leur potentiel et leurs limites.

Les familles demandent aux intervenants de reconnaître leurs capacités et les invitent à réviser leurs pratiques professionnelles. Elles offrent leur collaboration pour sensibiliser et former le personnel.

Elles veulent, également, dire leur mot sur la qualité et le développement des services qu'elles reçoivent. Les comités d'usagers offrent une ouverture dans ce sens, mais, selon elles, ils n'assurent pas une représentation suffisante des personnes handicapées et de leurs familles.

Les familles demandent que les intervenants jouent davantage leur rôle de support et qu'ils établissent un lien entre elles et les autres familles qui vivent les mêmes situations en provoquant des rencontres ou en les encourageant à se joindre à une association. Elles souhaitent que les organismes familiaux et la communauté les intègrent davantage à leurs activités et que l'on fasse plus d'efforts réels pour accueillir la personne handicapée et sa famille dans les milieux d'éducation et de travail.

Les familles s'inquiètent du manque de ressources de maintien à domicile et de répit, du fait que les familles des parents qui ont une déficience motrice ne puissent profiter de ces services et qu'il n'existe aucune ressource spécifique pour les jeunes adultes handicapés sévèrement qui quittent le système scolaire à l'âge de 21 ans. Ces jeunes se retrouvent, pour une partie de la journée seulement, dans un centre de réadaptation par exemple, avec des personnes plus âgées et ils sont coupés de leurs amis. Les parents ne reçoivent pas de soutien lorsque leur enfant est à la maison. Les familles considèrent, aussi, qu'il faut créer d'autres formes de répit que celles de séparer la personne handicapée de sa famille.

Les familles estiment qu'il faut assouplir les normes qui régissent les services offerts à la personne handicapée, afin qu'ils soient mieux adaptés aux besoins particuliers des familles et à ceux des autres membres.

La cause des personnes handicapées est bien reçue en autant que la vie privée et les activités de la communauté ne sont pas dérangées. Les familles pensent qu'un meilleur accueil de la personne handicapée et de sa famille passe par un changement des mentalités qui ne pourra s'opérer que si les familles des personnes handicapées et les membres de la communauté apprennent à se côtoyer davantage et à mieux travailler ensemble.

### **Des recommandations**

Le Conseil croit que le renforcement de la compétence de ces familles est la meilleure façon de leur donner plus de pouvoir sur leur qualité de vie. Dans cette perspective, les intervenants, les associations familiales et la communauté doivent faciliter l'appropriation, par ces familles, des connaissances, des capacités et des ressources qui leur sont nécessaires pour exercer leurs responsabilités et s'assurer une vie autonome.

Pour favoriser le développement de l'approche familiale dans les services sociaux et de la santé et le rapprochement entre les familles et les intervenants, **le Conseil de la famille recommande :**

- 1. que les établissements, particulièrement ceux de l'éducation, de la santé et des services sociaux, en collaboration étroite avec les familles, développent un programme de formation visant à sensibiliser les intervenants à l'approche familiale et à la réalité des familles des personnes handicapées et que le partenariat avec ces familles constitue l'élément principal de ce programme;**
- 2. que les programmes collégiaux et universitaires concernés intègrent des contenus sur l'approche familiale et la réalité vécue par les familles des personnes handicapées et que les contacts avec ces familles soient un élément de formation privilégié;**

3. que des comités mixtes sur la qualité et le développement des services soient mis en place dans les CLSC, les hôpitaux, les centres d'hébergement et de réadaptation et que ces comités soient composés, à parts égales, de professionnels et de membres de la famille (personnes handicapées, parents d'enfants handicapés ou enfants adultes qui s'occupent d'un proche handicapé ...);
4. que les CLSC développent davantage leur rôle de soutien auprès de la personne handicapée et de sa famille;
5. que les intervenants, en collaboration avec les organismes communautaires, assurent périodiquement la tenue de rencontres d'information et d'échange entre les familles, sur la déficience, les traitements, les ressources disponibles et ce qu'elles vivent, en tenant compte des contraintes multiples de ces familles;
6. que la réduction des listes d'attente pour les services de maintien à domicile et de répit soit une priorité gouvernementale et que ces ressources soient accrues si nécessaire;
7. que les services de maintien à domicile et de répit soient accessibles pour toutes les familles des parents qui ont une déficience et, plus particulièrement, pour les familles des parents qui ont une déficience motrice;
8. que l'on crée, avec la collaboration des parents, des ressources spécifiques pour les jeunes adultes âgés de 21 ans ou plus ou, encore, que l'on adapte celles qui existent déjà afin d'assurer la continuité de la prise en charge de ces personnes;
9. que l'on établisse des formules d'accompagnement

**de la famille qui permettent à la personne handicapée de participer aux activités familiales en dehors du foyer (loisirs, vacances, ressourcement du couple...).**

Pour que les familles puissent se rapprocher de la communauté, **le Conseil recommande :**

- 10. que les organismes familiaux et communautaires tiennent compte des caractéristiques de ces familles dans l'organisation de leurs activités et leur fournissent l'information nécessaire;**
- 11. que les municipalités intègrent la préoccupation de ces familles dans leurs programmes, leurs services et l'organisation de leurs activités;**
- 12. que les écoles rendent accessibles leurs activités et leurs ressources aux enfants et aux parents handicapés;**
- 13. que les services publics assouplissent leurs normes de façon à tenir compte des besoins familiaux diversifiés et variables et aussi de ceux des autres membres de la famille (sommés alloués pour les services, adaptation du domicile...);**
- 14. que les cinémas, les salles publiques, les églises ... enfin, tous les lieux publics, facilitent l'accès et permettent à la personne handicapée de participer aux activités avec sa famille;**
- 15. que les médias favorisent davantage l'expression de la personne handicapée, de sa famille et des organismes qui les représentent.**

Enfin, **le Conseil recommande :**



16. que le ministre responsable de la Famille veille à ce que le gouvernement fasse une place encore plus importante aux familles des parents handicapés dans son prochain Plan d'action en matière de politique familiale afin de reconnaître davantage ces familles;
17. que le ministre des Finances améliore les mesures fiscales pour que les familles des personnes handicapées puissent assumer les coûts supplémentaires relatifs à la déficience;
18. que le ministre du Transport s'assure qu'une Politique de transport public au Québec rende accessibles tous les moyens de transport aux familles des personnes handicapées;
19. que le ministre responsable de l'Office des personnes handicapées du Québec, en collaboration avec la ministre responsable de la Famille, élabore une politique de promotion de l'approche familiale afin d'harmoniser les actions de la politique À part ... égale sur la prévention et l'intégration sociale des personnes handicapées avec celles de la politique familiale.

## **CONCLUSION**

Le Conseil de la famille rappelle que depuis la désinstitutionnalisation, on a confié la prise en charge de la personne handicapée à sa famille et qu'on lui avait promis le soutien nécessaire. Ainsi, ces familles, avec générosité et grande patience, tout en contribuant à l'amélioration du sort réservé aux personnes handicapées, ont permis à la société d'économiser bien des ressources et bien des énergies. Mais ont-elles eu un juste retour ou la reconnaissance légitime des efforts qu'elles ont fournis jusqu'à maintenant?

Le Conseil se rend compte, avec d'autres, que beaucoup de ces familles ne reçoivent pas toute l'aide dont elles ont besoin. Il fait appel à une plus grande ouverture d'esprit, à une nouvelle évolution des mentalités, pour mieux soutenir ces familles puisqu'il y va de la santé et du bien-être non seulement de leurs membres mais aussi de toute la collectivité qui ne peut se passer de ces ressources familiales. Le Conseil invite les intervenants, les associations familiales et la communauté à aller au devant de ces familles pour les aider à rompre leur isolement trop fréquent.

Malgré les difficultés socio-économiques de notre société, ne devons-nous pas faire du soutien à ces familles une priorité? Le Conseil considère qu'il est maintenant le temps qu'on intègre dans la vie quotidienne les intentions positives que l'on véhicule dans les discours officiels. Il faut non seulement **penser** mais aussi **agir** famille avec les personnes handicapées.





**LES PERSONNES CONSULTÉES  
AU COURS DE L'ÉLABORATION DE CET AVIS**

**FAMILLES DE CARREFOUR ADAPTATION QUÉBEC**

- **Parents**

M<sup>me</sup> Nicole et M. Jacques Brindamour  
M<sup>me</sup> Anne Fortier  
M<sup>me</sup> Sylvie et M. Marc Gosselin  
M<sup>me</sup> Sylvie et M. Robert Labrecque  
M<sup>me</sup> Monique et M. Jean-Pierre Lacasse  
M<sup>me</sup> Annette et M. André Lemieux  
M<sup>me</sup> Huguette et M. Robert Poirier  
M<sup>me</sup> Marie-Michelle Thériault

- **Enfants**

Sabrina et Sylvain Brindamour  
Jésica Fortier  
Fannie Labrecque  
Marie-Pierre et Karl-Érick Lacasse  
Ginette et Michel Linsay  
François Poirier  
Nelson Therrien

AUTRES PERSONNES CONSULTÉES

M. Philippe Anctil  
Office des personnes handicapées du Québec

M<sup>me</sup> Colette Bédard  
Fédération des Unions de Familles

M<sup>me</sup> Djamilla Benabdelkader  
Office des personnes handicapées du Québec

M. Henri Bergeron  
Office des personnes handicapées du Québec

M<sup>me</sup> Hilde Besser  
Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

M<sup>me</sup> Caroline Gagnon  
Fédération des Unions de Familles

M. Michel Gignac  
Office des personnes handicapées du Québec

M<sup>me</sup> Lucie Lemieux Brassard  
Confédération des Organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec

M<sup>me</sup> Sylvie Lévesque  
Fédération des associations de familles monoparentales et recomposées du Québec inc.

M. Denis Perreault  
Confédération des Organismes Familiaux du Québec

M. Richard Sarrasin  
Regroupement inter-organismes pour une politique familiale au Québec





## NOTES ET RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. ~~Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées~~, sanctionnée le 23 juin 1978, Lois du Québec, 1978, chapitre 7, 1-1 g.
2. RÉGIE DES RENTES DU QUÉBEC, ~~L'allocation pour enfant handicapé~~, Les allocations d'aide aux familles, Statistiques 1993, La Régie, 1994, p. 57. Nous n'avons pas trouvé de statistiques sur les familles des parents handicapés.
3. Consultations tenues à Neufchatel le 10 février 1995 par le Conseil de la famille, en collaboration avec Carrefour Adaptation Québec, auprès de familles des parents handicapés.
4. Constance LAMARCHE, ~~L'enfant inattendu~~, Montréal, Les Éditions du Boréal Express, 1987, p. 90.
5. Constance LAMARCHE, op. cit., p. 118.
6. Consultation du Conseil, op. cit.
7. Constance LAMARCHE, op. cit., p. 89.
8. Consultation du Conseil, op. cit.
9. Ibid.
10. Claude-Hélène DESROSIERS, ~~Une famille ... pas comme les autres!~~ Coup de pouce, Montréal, Les Éditions Multimédia, septembre 1994, p. 26.
11. Constance LAMARCHE, op. cit., p. 84.
12. Ibid, p. 97.
13. Suzanne BÉRUBÉ, ~~L'expérience de femmes dont le conjoint est atteint de troubles mentaux~~, Thèse de maîtrise en service social, Université Laval, 1993, 60 p.
14. Sylvie TÉTREAUULT et Aline VÉZINA, ~~Support à l'intervention : la surcharge de la mère de l'enfant handicapé, une recension des écrits~~, Québec, Université Laval, Centre de recherche sur les services communautaires, 1990, p. 18.
15. Suzanne BÉRUBÉ, op. cit., p. 100.
16. Constance LAMARCHE, op. cit., p. 87 et 88.
17. Consultation du Conseil, op. cit.
18. Constance LAMARCHE, op. cit., p. 73.

19. Suzanne BÉRUBÉ, op. cit., p. 105.
20. Constance LAMARCHE, op. cit., p. 96.
21. Consultation du Conseil, op. cit.
22. Sylvie TÉTREAUULT et Aline VÉZINA, op. cit., p. 26.
23. Pauline BEAUPRÉ et Claire TREMBLAY, ~~Les parents habitant en région périphérique de Québec et leur implication dans le processus de réadaptation de leur enfant~~, Québec, Centre Cardinal-Villeneuve, 1992, p. 55.
24. QUÉBEC (PROVINCE). MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, ~~L'état de santé perçu et les habitudes de vie des corésidents de personnes présentant des troubles mentaux~~, Québec, Le Ministère, 1993, Collection Études et analyses, 67 p.
25. Gaston GUIMOND et autres, ~~Évaluation d'un programme d'intervention de groupe auprès des familles de personnes schizo-phrènes~~, Québec, Unité de psychiatrie sociale du CHUL et du Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, p. 3.
26. Félicia LECLERE et Brenda MARSTELLER KOWAWLEWSKI, ~~Disability in the family : the effects on children's well-being~~, Journal of Marriage and the Family, volume 56, numéro 2, National Council on Family Relations, 1994, p. 464.
27. Ercilia PALACIO QUINTIN, ~~Dépistage précoce auprès des enfants maltraités~~, Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, Office des personnes handicapées du Québec, Éditions MultiMondes, 1994, p. 629.
28. Gary B. SELTZER et autres, ~~Adults with mental retardation and their aging mothers : impacts of sibling~~, Family Relations, volume 40, numéro 3, Minneapolis, National Council on Family Relations, 1991, p. 310 à 317.
29. Barry TRUTE, ~~Child and parent predictors of family adjustment in households containing young developmentally disabled children~~, Family Relations, volume 39, numéro 3, Minneapolis, National council on Family Relations, 1990, p. 292 à 297.
30. Maureen O. MARCENKO et Judith C. MEYERS, ~~Mothers of children with developmental disabilities : who shares the burden?~~ Family Relations, volume 40, numéro 2, Minneapolis, National Council on Family Relations, 1991, p. 186 à 190.
31. Jan STEVEN GREENBERG, ~~Mothers caring for an adult child with schizophrenia : the effects of subjective burden on maternal health~~, Family Relations, volume 42, numéro 2, Minneapolis, National

- Council on Family Relations, 1993, p. 205 à 211.
32. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, ~~A part ... égale, L'intégration des personnes handicapées : un défi pour tous~~, Québec, L'Office, 1984, 350 p.
  33. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, ~~Un air de famille: le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées~~, Québec, L'Office, 1989, 32 p.
  34. QUÉBEC (PROVINCE). MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, ~~La politique de la santé et du bien-être~~, Québec, Le Ministère, 1992, p. 126 et 127.
  35. OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC, ~~Les personnes handicapées au Québec : forum pour l'intégration sociale~~, Québec, L'Office, 1993, 118 p.
  36. QUÉBEC (PROVINCE). SECRÉTARIAT À LA FAMILLE, ~~Familles en tête: plan d'action en matière de politique familiale 1989-1991~~, Québec, Le Secrétariat, 1989, 57 p.
  37. QUÉBEC (PROVINCE). SECRÉTARIAT À LA FAMILLE, ~~Familles en tête: 2<sup>e</sup> plan d'action en matière de politique familiale 1992-1994~~, Québec, Le Secrétariat, 1992, 51 p.
  38. QUÉBEC (PROVINCE). SECRÉTARIAT À LA FAMILLE, ~~Familles en tête 1995-1997 : plan d'action des partenaires en matière familiale~~, Québec, Le Secrétariat, 1995, 137 p.
  39. Colloque Familles et personnes handicapées, tenu les 14 et 15 octobre 1994 à Montréal, organisé par le Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI).
  40. Consultation du Conseil, op. cit.
  41. Ibid.
  42. Ibid.
  43. Suzanne BÉRUBÉ, op. cit., p. 162.
  44. Ibid., p. 123.
  45. Gaston GUIMOND et autres, op. cit., p. 21.
  46. Jean-Marie BOUCHARD, ~~Famille et démarginalisation~~, Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, Office des personnes handicapées du Québec, Éditions MultiMondes, 1994, p. 426.
  47. Michel AUBINE, ~~Parent d'enfant handicapé : coupable-otage ou client et partenaire~~, Revue thématique : La famille ... pourquoi pas, Reflets, volume 3, numéro 1, Centre de services sociaux,

- Laurentides-Lanaudière, 1989, p. 19 et 20.
48. Colloque Familles et personnes handicapées, op. cit.
49. Ibid.
50. Diane PELCHAT, ~~L'annonce de la déficience et programme d'intervention auprès des parents~~, Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, Office des personnes handicapées du Québec, Éditions MultiMondes, 1994, p. 582.
51. Colloque Familles et personnes handicapées, op. cit.
52. TABLE DE CONCERTATION SUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES DE LA RÉGION DE MONTRÉAL, ~~Orientations pour une politique de soutien aux familles~~, Montréal, La Table de concertation, 1992, p. 5.
53. Alain LESAGE, ~~Les besoins résidentiels et les besoins de soins des personnes souffrant de maladie mentale grave et hospitalisées en longue durée~~, Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, Office des personnes handicapées du Québec, Éditions MultiMondes, 1994, p. 493.
54. Jean-Marie BOUCHARD, op. cit., p. 426.
55. Jacques ROY, ~~Rapport État-famille sous l'angle du soutien à domicile de personnes en perte d'autonomie : un soliloque institutionnalisé~~, Élargir les horizons : perspectives scientifiques sur l'intégration sociale, Office des personnes handicapées du Québec, Éditions MultiMondes, 1994, p. 534.
56. Alain RODIER, ~~Ressources résidentielles : pour une meilleure qualité de vie~~, L'intégration, Magazine de l'Office des personnes handicapées du Québec, volume 2, numéro 4, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 1991, p. 3.
57. QUÉBEC (PROVINCE). MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, ~~La politique de santé et de bien-être~~, op. cit., p. 192.
58. Colloque Familles et personnes handicapées, op. cit.
59. Consultation du Conseil, op.cit.