

## **L**e soutien aux familles

Le soutien aux familles a pour principal objectif de soutenir les familles dans leurs responsabilités en regard de leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Indirectement, le programme vise également le maintien de l'enfant dans sa famille naturelle. Plus précisément, les services de soutien à la famille se présentent comme un ensemble de mesures préventives qui favorise le maintien dans leur famille, des personnes présentant une déficience intellectuelle, empêche l'épuisement des familles et retarde ou évite le placement. Les mesures de soutien à la famille sont donc essentielles à la qualité de vie des familles et économiques par rapport à ce qu'il en coûterait en placements si elles n'existaient pas.

Le soutien aux familles comporte essentiellement quatre dimensions:

- L'accueil, la référence et l'information,
- Le gardiennage et l'assistance à la personne,
- Le répit et le dépannage,
- Le soutien aux rôles parentaux,

### **1. L'accueil, la référence et l'information**

Cette dimension concerne l'annonce du diagnostic, l'information dont la famille a besoin pour mieux répondre aux besoins de son enfant, l'aide psychologique et la référence aux services existants.

Avant même d'aborder l'annonce du diagnostic, il importe ici d'évoquer l'importance du **dépistage précoce**.

Le dépistage précoce est un élément essentiel à une intervention efficace parce qu'il est un préalable pour offrir rapidement une réponse adaptée aux besoins de l'enfant et de la famille. Il existe essentiellement deux types de réalités face à l'identification de la déficience: lorsque la déficience a un caractère visible ou mesurable et lorsqu'elle n'est pas caractérisée.

Dans le premier cas, le dépistage est réalisable dès la naissance de l'enfant et, voire même, avec l'aide de certains tests (ex.:

---

Amniocentèse), avant la naissance. À ce niveau, il semble que notre système de santé et de services sociaux remplisse bien son rôle. Cependant, le second type de situation, là où la déficience n'est pas caractérisée, la situation est beaucoup plus préoccupante. Des témoignages de parents nous permettent d'affirmer que les médecins hésitent trop longtemps avant de prononcer un retard significatif de développement ou une déficience intellectuelle. Les services de garde ne sont pas suffisamment outillés et sensibilisés pour identifier les enfants présentant une déficience intellectuelle et les référer vers les services concernés. Enfin, il n'existe aucun programme systématique de dépistage des enfants ayant une déficience intellectuelle. Cette situation a des conséquences importantes dans la mesure où un enfant présentant une déficience intellectuelle non-diagnostiquée ne peut pas être orienté vers les services pouvant le stimuler de manière à maximiser son potentiel.

Au niveau de **l'annonce du diagnostic**, plusieurs parents se plaignent toujours de l'approche froide des professionnels et du peu d'information qu'ils reçoivent. En 1992, la table de concertation sur le soutien aux familles réclamait une sensibilisation accrue des professionnels de la santé et des intervenants sur l'annonce du diagnostic. Malgré une période de formation des intervenants sociaux des CLSC, avec des témoignages récents de parents à cet effet, il semble que le travail de sensibilisation doive se poursuivre. Également, une réflexion doit être faite sur la façon d'annoncer le diagnostic.

Pour ce qui est de **la référence**, depuis que les CLSC ont été identifiés comme la porte d'entrée du système et que le mécanisme de coordination de l'accès aux services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille a été mis en place, certaines améliorations ont été constatées: il semble que moins de familles demeurent dans l'ombre du système. Cependant, un sondage effectué par la table de concertation sur le soutien aux familles en 1996 indique que les CLSC qui ont un intervenant plus spécialisé avec la clientèle qui présente une déficience intellectuelle, donnent une plus grande satisfaction à la clientèle que les CLSC qui n'ont que des généralistes. Il arrive souvent de voir un intervenant de CLSC se faire renseigner par une association de parents sur des services que le

CLSC offre lui-même. Afin d'améliorer l'accueil et la référence, n'y aurait-il pas lieu que chaque CLSC ait un intervenant attitré (spécialisé) et formé plus spécifiquement à la problématique de la déficience intellectuelle?

En ce qui a trait à **l'aide psychologique**, deux types de services existent: les services de soutien psychologique des professionnels (ceux-ci sont disponibles dans certains CLSC) et ceux donnés par les pairs sous la forme des groupes "Parents-Soutien" et "d'entraide". Les services de support psychologique offerts par les professionnels sont peu accessibles et ceux donnés par les parents sont peu connus et présentent parfois des problèmes de disponibilité. Étant donné que l'aide psychologique fournie aux familles peut avoir un impact important sur l'acceptation de la déficience de l'enfant, laquelle acceptation est un déterminant significatif des besoins futurs de services, n'y aurait-il pas lieu d'investir de façon importante dans le support psychologique des parents qui apprennent que leur enfant présente une déficience intellectuelle, en rendant davantage accessibles les services professionnels et en soutenant financièrement les organisations de parents qui offrent du "Parents-Soutien" et de l'entraide?

## **2. Le gardiennage et l'assistance à la personne**

Le gardiennage et l'assistance à la personne sont des services qui visent à permettre aux membres d'une famille de vaquer à leurs occupations sociales ou professionnelles pendant que quelqu'un fournit l'encadrement nécessaire à la personne handicapée pour en prendre soin, l'occuper ou l'assister dans ses activités.

On parle généralement de gardiennage pour les enfants de 12 ans et moins et d'assistance à la personne pour les adolescents et les adultes qui ne peuvent rester seuls pendant des périodes plus ou moins longues selon l'encadrement dont ils ont besoin.

Actuellement, les personnes handicapées ont souvent des difficultés à être intégrées en garderie parce que les services de garde ne se sentent pas outillés pour accueillir une clientèle qui demande un encadrement

---

plus important et ce malgré la promesse d'un support en aide éducative de la part des centres de réadaptation. Pour pallier cette difficulté, l'OSGE (Office des services de garde à l'enfance) a établi depuis plusieurs années un programme de soutien financier pour les garderies sans but lucratif. Ce programme double le per diem accordé pour l'accueil d'un enfant. Cependant, ce per diem est unique et ne tient pas compte des coûts réels des adaptations spécifiques et nécessaires à chaque enfant.

Pour ce qui est des services de garde en milieu scolaire, le problème se pose différemment. Les enfants fréquentant les écoles spécialisées n'ont pas accès à un service de garde en milieu scolaire compte tenu que l'école est rarement située dans le quartier d'origine de l'enfant. En fait, les familles doivent s'ajuster aux horaires du transport scolaire. Ceci est exact tant pour le départ de l'enfant que pour son retour. Plusieurs familles se plaignent de la difficulté à trouver un gardien ou une gardienne tous les jours pour s'occuper de la personne avant l'arrivée du transport scolaire ou après le retour du transport. Les parents qui occupent un emploi doivent soit s'entendre avec leur employeur pour ajuster leurs horaires de travail en conséquence (ce qui n'est pas toujours possible), soit assumer eux-mêmes le transport de l'enfant à l'école (solution peu réaliste) ou faire des poussettes pour obtenir un gardien ou une gardienne quotidiennement (ce qui est très difficile à obtenir).

En ce qui a trait à l'assistance à la personne (forme de gardiennage qui s'adresse aux personnes de plus de douze ans), les familles qui ont des enfants présentant une déficience intellectuelle âgés de plus de douze ans, en plus de faire face aux mêmes problèmes que les familles de jeunes enfants, n'ont pas accès à des services de garde en milieu scolaire et le recrutement de gardiens et de gardiennes est plus difficile à obtenir. De plus, les familles qui ont un adulte qui n'a pas d'activité de jour et dont le ou les parents travaillent, doivent trouver un gardien ou une gardienne à temps complet pour assister la personne tous les jours. Ceci, en plus de présenter un problème sérieux au niveau du recrutement de gardiens ou de gardiennes, devient extrêmement coûteux pour les familles.

---

Par rapport à ces aspects, le milieu associatif des personnes handicapées a réclamé sans succès que l'OSGE modifie et bonifie son programme d'aide pour l'intégration en garderie de manière à augmenter son soutien financier et à modifier ses normes d'allocation de fonds. Aussi, le milieu associatif demandait aux commissions scolaires de rendre accessibles les garderies en milieu scolaire des écoles de quartier aux enfants fréquentant les écoles spécialisées de manière à diriger le transport scolaire vers ces lieux plutôt qu'à domicile. Sur cet aspect, le milieu scolaire n'a jamais acquiescé à cette demande. Enfin, les services d'assistance à la personne sont peu accessibles et méritent d'être développés. Le continuum de services en matière de gardiennage et d'assistance à la personne reste à construire.

### **3. Le répit et le dépannage**

Suivant la définition donnée par la table de concertation sur le soutien aux familles, "Le répit et le dépannage comprennent l'ensemble des services qui visent à assurer aux familles des solutions, tant préventives que curatives, aux situations d'épuisement, en plus de répondre aux situations d'urgence ou imprévisibles. Alors que le répit peut généralement être planifié et ce, afin de permettre le ressourcement des familles, le dépannage vise à répondre à des situations d'urgence."<sup>1</sup>

Actuellement, les services de répit sont financés essentiellement par le programme de soutien aux familles par des subventions directes aux familles. Peu de ressources reçoivent du financement pour desservir les personnes. Les familles doivent souvent se casser la tête pour trouver des lieux de répit. Malgré une amélioration dans les dernières années à ce chapitre, les familles qui vivent avec une personne plus lourdement handicapée ou présentant des troubles du comportement trouvent rarement des lieux de répit pour accueillir leur enfant.

Dans le cadre de son plan de transformation 1995-1998, la Régie régionale de Montréal-Centre a consacré, via le programme SOC, du financement à des résidences de répit dans les dernières années. Ainsi

---

trois nouvelles maisons de répit ont pu se développer et une autre se consolider. Les maisons de répit sont des ressources qui offrent un important niveau d'encadrement et devraient desservir en priorité une clientèle qui a de grands besoins d'encadrement. Cependant, dans le contexte actuel, devant le manque d'alternatives (autres que les maisons de répit) pour les familles ayant un enfant moins lourdement handicapé, les places dans les maisons de répit sont principalement occupées par une clientèle dont les besoins d'encadrement ne sont pas aussi élevés que ce qu'offrent les résidences de répit. Aussi, plusieurs maisons de répit ont des listes d'attente parce que les places sont largement occupées par une clientèle qui ne présente pas nécessairement de besoins d'encadrement importants. **En fait, le manque d'alternatives pour les personnes qui n'ont pas des besoins d'encadrement élevés, limite l'accès et la disponibilité de places pour la clientèle qui a des besoins d'encadrement plus élevés.**

Cette situation entraîne des coûts importants. Une place en maison de répit coûte beaucoup plus cher que la plupart des autres mesures de répit. En effet, le coût horaire pour desservir une personne en maison de répit tourne autour de 6.25\$ (si on inclut les périodes de sommeil où la personne est hébergée) à 10.00\$ (en excluant les heures de sommeil des usagers).<sup>2</sup> Ce montant est élevé si l'on compare avec les mesures indirectes de répit (gardiennage, activités socioculturelles encadrées, accompagnement, etc.) dont le coût horaire varie entre 2.50\$ et 6.00\$.

Dans ce contexte, serait-il pertinent que la Régie régionale investisse prioritairement dans les organismes qui offrent des mesures indirectes de répit? Une mesure indirecte de répit correspond à des activités occupationnelles ou de loisirs offertes hors du milieu familial et qui permettent aux familles de vaquer à d'autres occupations ou de se reposer pendant que la personne est occupée à l'extérieur. Il peut s'agir de services de gardiennage, de loisirs, d'activités socioculturelles encadrées, d'accompagnement, etc. En contrepartie, serait-il pertinent d'augmenter sensiblement les budgets des maisons de répit de manière à permettre à celles-ci d'offrir plus de services avec un niveau d'encadrement plus élevé pour une clientèle plus lourde?

#### **4. Le soutien aux rôles parentaux**

Le soutien aux rôles parentaux correspond à un ensemble de mesures ou de services qui vise à compenser, dans la réalisation des tâches parentales, les limitations fonctionnelles des parents handicapés ou de compenser le surplus d'interventions que doit effectuer un parent d'un enfant handicapé par rapport à un parent qui n'a pas d'enfant présentant une déficience.

Le volet "Soutien aux rôles parentaux" du programme soutien aux familles a été suspendu au moment du transfert de ce programme vers le MSSS. Le ministère voulait clarifier le concept et le distinguer clairement du "Maintien à domicile" et des services d'accompagnement avant de l'inclure dans le programme de "Soutien aux familles". La Table de concertation sur le soutien aux familles a pourtant clarifié le concept et a fait des représentations au ministère à cet effet en 1996 sans que le MSSS réactive ce volet du programme.

Ainsi, le soutien aux rôles parentaux se distingue du maintien à domicile et de l'accompagnement dans la mesure où le maintien à domicile et l'accompagnement sont des ensembles de mesures dont les personnes handicapées ont besoin elles-mêmes et pour elles-mêmes afin de s'intégrer ou se maintenir à domicile alors que le soutien aux rôles parentaux est un ensemble de mesures destinées aux parents d'enfants handicapés ou à des parents handicapés pour leur permettre d'assumer pleinement leurs rôles parentaux.

Les mesures de soutien aux rôles parentaux se traduisent par des aides techniques pour que les parents puissent assumer pleinement leurs responsabilités parentales, par des interventions d'un tiers pour compenser la déficience d'un parent, par la réalisation de tâches domestiques liées à la présence des enfants par une ressource extérieure, par un substitut ou une assistance aux parents dans l'exécution de certaines tâches parentales. En d'autres mots, le soutien aux rôles parentaux devrait se traduire par un accès à des auxiliaires familiaux, par une allocation pour l'achat de services et par un programme pour le financement d'équipements permettant au parent ayant une déficience de pallier celle-ci avec un équipement spécialisé.

---

La Régie régionale de Montréal-Centre, dans le cadre de son projet de *Plan d'amélioration de services 1998-2001*, a reconnu la pertinence du soutien aux rôles parentaux<sup>3</sup>. Cependant, rien n'indique, à l'heure actuelle, que ce volet du programme soutien aux familles sera réactivé.

Une réflexion reste donc à faire sur la façon de rendre accessibles les mesures de soutien aux rôles parentaux.

### **5. Le programme de soutien aux familles des CLSC**

Le programme de soutien aux familles, actuellement géré par les CLSC, est issu du programme du même nom de l'OPHQ (Office des personnes handicapées du Québec) et du programme de répit et de dépannage du MSSS. Ce programme comporte essentiellement 4 volets: le gardiennage, le répit, le dépannage et le soutien aux rôles parentaux. Cependant, comme mentionné plus haut, ce dernier volet n'a jamais été mis en application depuis que le programme de l'OPHQ a été fusionné avec celui du MSSS.

Il est difficile d'avoir une évaluation précise des besoins non-répondus dans le cadre du programme à cause des différences de pratiques d'un CLSC à l'autre. Certains CLSC, pour arriver à répondre au plus grand nombre de familles possible, réduisent les montants de subventions accordés aux familles en répondant partiellement à plus de familles plutôt que de répondre à l'ensemble des besoins de moins de familles tandis que d'autres préfèrent répondre à un nombre plus restreint en donnant une réponse plus complète à certaines familles et en plaçant les autres sur une liste d'attente. Il est donc difficile d'avoir une idée précise de ce qu'il faudrait investir dans le programme pour répondre adéquatement aux besoins. Cependant, il est clair que le programme n'arrive pas à répondre adéquatement aux besoins des familles.



Dans le contexte actuel, il appert que le programme mérite un investissement plus important et qu'il doit permettre le soutien aux rôles parentaux.

---

<sup>1</sup> TABLE DE CONCERTATION SUR LE SOUTIEN AUX FAMILLES, *Orientations pour une politique de soutien aux familles*, Montréal, 1992, p. 20.

<sup>2</sup> Le budget annuel pour une maison de répit desservant 6 usagers à raison de 50 fins de semaines de 48 heures est de 90000\$. Ainsi, il en coûte 6.25\$ (90000\$/(6 usagers \* 50 fins de semaines \* 48 heures)) si on inclut les heures de sommeil et de 10.00\$ (90000\$/(6 usagers \* 50 fins de semaines \* 30 heures)) si on exclut les heures de sommeil.

<sup>3</sup> RRSSSMC, *Le défi de l'accès, Choisir des solutions d'avenir pour améliorer nos services, L'organisation des services de santé et des services sociaux sur l'île de Montréal 1998-2001, Document de support*, Montréal, décembre 1997, p. 104.

### **Des questions qui méritent des réponses**

Comment établir un programme systématique de dépistage précoce?

Comment assurer une formation continue des intervenants en regard de l'annonce du diagnostic?

Les CLSC devraient-ils avoir des intervenants spécialisés pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle?

Que doit-on mettre en place pour faciliter l'intégration en garderie?

Comment assurer des services de garde après l'école pour les enfants fréquentant une école spécialisée?

Sous quelle forme peut-on offrir de l'assistance à la personne (gardiennage) pour les adolescents et les adultes présentant une déficience intellectuelle?

Comment faire en sorte que les familles qui vivent avec une personne qui demande un important niveau d'encadrement aient accès à des services de répit?

Comment assurer du soutien aux rôles parentaux aux familles qui en ont besoin?

Par rapport aux services de répit, devrait-on investir davantage dans des mesures indirectes ou dans des ressources spécialisées (ex.: maisons de répit)?

---

---