

42

Collection  
ÉTUDES ET ANALYSES

ÉTUDE EXPLORATOIRE  
SUR LES DÉPENSES  
SUPPLÉMENTAIRES  
DES FAMILLES EN RÉPONSE  
AUX BESOINS DES  
ENFANTS HANDICAPÉS

PLANIFICATION STRATÉGIQUE – ÉVALUATION

Québec 

Ministère de  
la Santé et des  
Services sociaux

42

Collection  
ÉTUDES ET ANALYSES

**ÉTUDE EXPLORATOIRE  
SUR LES DÉPENSES  
SUPPLÉMENTAIRES  
DES FAMILLES EN RÉPONSE  
AUX BESOINS DES  
ENFANTS HANDICAPÉS**

**Julie Chartrand Beauregard**  
Direction des personnes âgées, des personnes handicapées  
et des activités communautaires

Décembre 1999

**Québec** 

**Ministère de  
la Santé et des  
Services sociaux** Direction générale  
des services à la population

Équipe de recherche

**Responsable du projet de recherche :**

Ministère de la Santé et des Services sociaux  
**Diane Bégin**

**Collaboration :**

Ministère de la Santé et des Services sociaux,  
**Sylvie Rheault**  
**Anne Gauthier**  
**Marie-Blanche Rémillard**

Office des personnes handicapés du Québec,  
**Suzanne Doré**

**Recherche et rédaction :**

Ministère de la Santé et des Services sociaux,  
**Julie Chartrand-Beauregard**

**Édition produite par**

le ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.

Des frais d'administration sont exigés pour obtenir d'autres exemplaires de ce document :

Pour plus de renseignements :

Téléphones : **(418) 643-3380**

**1 800 707-3380 (sans frais)**

Télécopieur : **(418) 644-4574**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Le présent document est disponible pour consultation seulement sur le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : [www.msss.gouv.qc.ca/fr/document](http://www.msss.gouv.qc.ca/fr/document) à la section publications gratuites — Collection Planification—Évaluation.

**Dépôt légal**

Bibliothèque nationale du Québec, 1999

Bibliothèque nationale du Canada, 1999

ISBN 2-550-35373-0

Tous droits réservés pour tous pays.

Reproduction par quelque procédé que ce soit et traduction, même partielles, interdites sans l'autorisation du ministère de la Santé et des Services sociaux.

## **Équipe de recherche**

### **Responsable du projet de recherche :**

Ministère de la Santé et des Services sociaux

**Diane Bégin**

### **Collaboration :**

Ministère de la Santé et des Services sociaux

**Sylvie Rheault**

**Anne Gauthier**

**Marie-Blanche Rémillard**

Office des personnes handicapées du Québec

**Suzanne Doré**

### **Recherche et rédaction :**

Ministère de la Santé et des Services sociaux

**Julie Chartrand-Beauregard**

## **Édition produite par**

le ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications

Des frais d'administration sont exigés pour obtenir des exemplaires supplémentaires de ce document.

Pour plus de renseignements :

Téléphone : **(418) 643-3380**

**1-800-707-3380** (sans frais)

Télécopieur : **(418) 644-4574**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Le présent document est disponible pour consultation sur le site Internet du ministère de la Santé et des Services sociaux dont l'adresse est : <http://www.msss.gouv.qc.ca> à la section publications gratuites – Collection Planification-Évaluation.

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Québec, 1999

Bibliothèque nationale du Canada, 1999

ISBN 2-550-35373-0

Tous droits réservés pour tous pays.

Reproduction par quelque procédé que ce soit et traduction, même partielles, interdites sans l'autorisation du ministère de la Santé et des Services sociaux.

© Gouvernement du Québec

## Tables des matières

ÉQUIPE DE RECHERCHE.....	2
AVANT-PROPOS .....	5
INTRODUCTION .....	6
1. MÉTHODOLOGIE.....	07
1.1 OBJET DE L'ÉTUDE.....	07
1.2 DÉFINITIONS .....	09
1.3 TECHNIQUE D'ENQUÊTE.....	09
1.4 ÉCHANTILLONNAGE.....	10
1.5 REPRÉSENTATIVITÉ.....	11
1.6 LIMITES DE L'ÉTUDE.....	11
2. CARACTÉRISTIQUES GÉNÉRALES.....	12
2.1 CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS .....	12
2.2 CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES DES PERSONNES QUI ONT REMPLI LE QUESTIONNAIRE .....	14
3. RÉSULTATS .....	16
3.1 FOURNITURES MÉDICALES .....	16
3.2 ÉQUIPEMENT SPÉCIALISÉ .....	17
3.3 SERVICES PROFESSIONNELS .....	19
3.4 AUTRES MOTIFS DE DÉPENSES.....	21
3.5 ALLOCATIONS .....	23
3.6 PROGRAMMES .....	25
CONCLUSION .....	27
RECOMMANDATIONS.....	29
ANNEXE 1 QUESTIONNAIRE.....	31
ANNEXE 2 LISTE DES ASSOCIATIONS PARTICIPANTES.....	46
BIBLIOGRAPHIE.....	47

## Liste des tableaux

Tableau 1 :	Types de déficience .....	13
Tableau 2 :	Caractéristiques socioéconomiques des familles qui ont rempli le questionnaire en (%) .....	15
Tableau 3 :	Utilisation de fournitures médicales (en %).....	17
Tableau 4 :	Utilisation d'équipement spécialisé (en %).....	18
Tableau 5 :	Utilisation de services professionnels (en %) .....	20
Tableau 6 :	Services remboursés et non remboursés .....	21
Tableau 7 :	Autres motifs de dépenses.....	23
Tableau 8 :	Allocations.....	25
Tableau 9 :	Allocation directe.....	26

## **Avant-propos**

Le réseau de la santé et des services sociaux s'occupe depuis plusieurs années des familles d'enfants handicapés. Différents programmes et diverses mesures soutiennent les parents dans l'exercice de leurs responsabilités à l'égard de leur enfant qui présente une déficience et qui a, de ce fait, des besoins particuliers. Il s'agit, d'une part, d'une aide professionnelle visant le développement de l'enfant et le bien-être de la famille et, d'autre part, d'une aide financière fournie pour compenser les coûts de certains équipements spécialisés, les frais de transport ou encore l'achat de services tels que le répit, le gardiennage ou le dépannage.

Malgré les efforts consentis, les groupes représentant des familles d'enfants handicapés affirment que l'aide demeure insuffisante et ils réclament une meilleure couverture des besoins réels.

Par la présente étude, le ministère de la Santé et des Services sociaux a voulu connaître la nature des dépenses effectuées par les parents d'enfants handicapés pour obtenir des services de santé ou des services sociaux qui ne sont pas adéquatement compensés. Pour ce faire, il a fallu répertorier les mesures de compensation financière existant au Québec pour de telles dépenses. Cette opération a d'ailleurs permis de produire un document de référence sur les mesures actuelles. La collecte des renseignements auprès des parents a été réalisée au moyen d'un questionnaire conçu à cet effet.

Il s'agit d'une première démarche qui confirme l'hypothèse que certains parents assument des frais pour lesquels ils ne reçoivent pas une compensation totale. L'étude fournit de l'information sur la nature des dépenses effectuées par ces parents.

Cette étude ne pouvait se réaliser sans la collaboration des parents et de leurs associations. Nous tenons à les remercier chaleureusement.

## Introduction

Nombreuses sont les familles qui réclament une amélioration de la couverture des frais entraînés par les besoins de leurs enfants qui présentent une déficience. Ainsi, des familles ont maintes fois mentionné qu'elles doivent déboursier de l'argent pour certains services de santé ou services sociaux (aide domestique, répit, orthophonie, etc.), assumer des frais, non remboursables par des assurances privées et publiques, occasionnés par des traitements médicaux ou de réadaptation (transport intrarégional, pertes de salaire lorsqu'elles accompagnent leur proche pour des traitements, etc.) et payer certains équipements spécialisés ou le matériel non remboursé par les régimes existants (RAMQ, CSST, SAAQ et autres).

La question qui se pose est la suivante : l'aide financière accordée par l'État québécois aux familles de personnes handicapées comble-t-elle les dépenses supplémentaires qu'elles assument pour répondre aux besoins de leur proche ayant une déficience ou une incapacité ?

La présente étude vise donc à examiner la situation actuelle des familles québécoises qui ont des enfants handicapés ainsi qu'à évaluer les dépenses liées aux services sociosanitaires qu'elles assument et qui découlent directement de la déficience de leurs enfants en mettant ces dépenses en relation avec l'aide qui est consentie par l'État. Cette étude exploratoire permettra de chiffrer les dépenses selon les incapacités des enfants.

La première partie du rapport présente la méthodologie utilisée, la deuxième dresse un portrait des participants et des participantes de l'étude tandis que la troisième expose les résultats obtenus.



## 1. Méthodologie

La première partie du rapport présente l'objet de l'étude, quelques définitions, la technique d'enquête, l'échantillonnage ainsi que les limites et les possibilités de la méthodologie.

### 1.1 Objet de l'étude

L'objectif principal de la présente étude est de chiffrer les dépenses supplémentaires liées aux services sociosanitaires des enfants handicapés, qui sont assumées par leurs familles. Par ailleurs, l'inventaire des mesures d'aide financière que les gouvernements québécois et canadien offrent à ces familles a aussi été dressé à la première étape de cette étude et est présentement disponible.

L'étude doit permettre de déterminer l'écart existant entre l'aide financière que les parents reçoivent pour répondre aux besoins de leur enfant et les dépenses supplémentaires qu'ils effectuent réellement. Il s'agit donc de calculer les dépenses privées individuelles.

Il convient de définir d'abord les besoins des enfants ayant une déficience ainsi que les coûts supplémentaires qui s'y rattachent. Le document de Patrick Fougeyrollas, *Vers une indemnisation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap*, présente une définition des coûts supplémentaires :

« Les coûts supplémentaires réfèrent à des besoins particuliers relatifs à l'existence d'une déficience, d'une incapacité ou d'une situation de handicap. Ces besoins entraînent des dépenses spécifiques supplémentaires pour la personne, ou pour sa famille, qu'une autre personne n'ayant pas de déficience, d'incapacité et ne vivant pas de situation de handicap n'a pas à prendre en charge<sup>1</sup> ».

---

1. FOUGEYROLLAS, P. *et al.* *Vers une indemnisation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap*, Document de réflexion, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 1999, p. 8.

De plus, ce document donne une définition des besoins courants et des besoins d'immobilisation.

« Les besoins courants sont des besoins qui doivent être comblés à intervalles planifiés, réguliers ou récurrents. Par exemple :

- médicaments ;
- fournitures médicales ;
- traitements médicaux et para-médicaux ;
- adaptation - réadaptation fonctionnelle et psychosociale ;
- frais de déplacement (accès aux services) ;
- services de maintien à domicile (aide physique, aide domestique) ;
- services de soutien aux familles ;
- services d'interprète ;
- services d'accompagnateur ;
- autres services de soutien d'une personne.

Les besoins d'immobilisation sont des besoins qui sont généralement non récurrents. Ce sont :

- adaptation du domicile ;
- adaptation du véhicule ;
- aides techniques ou équipements spécialisés ;
- adaptation de poste de travail ou d'études ;
- frais de déménagement ;
- coûts d'entretien et de réparation<sup>2</sup>. »

---

2. *Ibid.*, p. 9.

## 1.2 Définitions

### Familles

Les familles de cette étude ont un enfant qui présente une déficience. Ces enfants doivent être à la charge financière des parents, soit parce qu'ils ont moins de 18 ans ou qu'ils fréquentent l'école à temps plein. Ces enfants ne doivent pas être hébergés en institution.

### Régions urbaines et rurales

Les régions urbaines incluent la métropole de Montréal, les capitales régionales que sont les régions métropolitaines de recensement de Québec, de Hull, de Chicoutimi-Jonquière, de Sherbrooke et de Trois-Rivières telles qu'elles sont définies par Statistiques Canada en 1991 ainsi que les agglomérations de recensement telles qu'elles sont définies par Statistique Canada et toutes les municipalités non incluses dans la métropole et dans les capitales régionales, dont plus de 80 % des secteurs de dénombrement sont considérés par Statistique Canada comme étant urbains. Les régions rurales sont toutes les municipalités non incluses dans ces trois zones définies précédemment<sup>3</sup>.

## 1.3 Technique d'enquête

Puisqu'il n'existe aucune donnée statistique sur le sujet qui nous préoccupe, il importait d'aller chercher l'information directement auprès des familles. Pour ce faire, deux méthodes sont possibles, soit l'entrevue ou le questionnaire. L'entrevue ne permettant pas, dans le temps alloué et le budget disponible, de rencontrer suffisamment de familles, la solution du questionnaire a donc été retenue. Cette solution assurait un échantillonnage plus diversifié. Le questionnaire que nous avons préparé a subi un test auprès de quelques familles avant sa distribution. On en trouvera une copie à l'annexe 1.

---

3. Définition tirée de *Révision du modèle des aires homogènes utilisé dans les enquêtes générales de Santé Québec*, document publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Bureau de la statistique du Québec.

La première partie du questionnaire porte sur les caractéristiques socioéconomiques de la famille, telles que le revenu, la composition (un ou deux parents et le nombre d'enfants), la situation des parents relativement à l'emploi ainsi que la région de provenance de la famille. La deuxième partie se rapporte à l'enfant lui-même et à la nature de sa déficience de manière à déterminer sommairement, l'importance de son handicap. Des questions concernent également l'utilisation de fournitures médicales, d'équipement spécialisé et de services professionnels ainsi que les dépenses liées à la fréquentation de l'école, aux services de garde et aux activités à domicile. La troisième partie présente le type de revenus et le soutien financier dont la famille peut bénéficier, que ce soit par l'allocation pour enfant handicapé, les allocations familiales provinciales et fédérales ainsi que la fiscalité. La quatrième partie concerne les différents programmes auxquels la famille peut recourir, comme le programme d'adaptation du domicile de la Société d'habitation du Québec, l'allocation directe, le transport adapté et plusieurs autres.

#### **1.4 Échantillonnage**

Le questionnaire a d'abord été envoyé à des associations de parents d'enfants handicapés un peu partout au Québec. Les associations sont en effet plus près des familles, elles les connaissent mieux et peuvent les contacter rapidement.

Huit associations ont ensuite été retenues et sept d'entre elles ont accepté de collaborer à l'étude. Elles représentent toutes les déficiences, physiques ou intellectuelles. Trente questionnaires ont alors été acheminés à chacune des associations; certaines ont demandé des exemplaires supplémentaires. En tout, ce sont environ 300 questionnaires qui ont été envoyés en août 1998.

Des 300 questionnaires envoyés au départ, 270 ont été distribués et seulement 89 ont été complétés. De plus, 7 questionnaires ont été retranchés étant donné que les réponses ne correspondaient pas aux critères de l'étude, soit parce que l'enfant avait plus de 18 ans et qu'il ne fréquentait pas l'école ou parce qu'il était impossible de déterminer la déficience de l'enfant faute d'information ou encore parce qu'il y avait deux enfants

handicapés dans une même famille. Dans ce dernier cas, le questionnaire concernant l'enfant le plus âgé a été conservé pour l'étude.

En somme, 82 questionnaires font partie de l'étude. On ne peut déterminer le taux de réponse global puisque plusieurs sont des photocopies du questionnaire original. Le nombre exact de questionnaires en circulation est impossible à déterminer.

Le faible taux de réponse peut être attribué soit à la présence de deux ou trois intermédiaires dans certains cas ou encore à la méfiance concernant la divulgation des données sur les revenus et les dépenses.

### **1.5 Représentativité**

Bien que notre échantillon soit assez petit, certaines caractéristiques sont représentatives de toute la population. En premier lieu, 20 % des familles sont du milieu rural, ce qui est caractéristique de la population. Deuxièmement, les familles monoparentales avec une femme comme chef de famille comptent pour 13 % dans notre échantillon et, selon le recensement de 1996, celles-ci représentent 12,9 % de la population au Québec. De plus, le revenu moyen au Québec dans le même recensement est de 23 198 \$ en dollars constants de 1995 et, dans l'étude, 51 % des familles ont un revenu inférieur à 40 000 \$, ce qui est en relation avec le revenu moyen. Cependant, il est impossible de vérifier si ces caractéristiques sont les mêmes pour les familles comprenant un enfant handicapé car on ne dispose pas de données à leur sujet dans ce recensement. Enfin, il faut noter que les enfants de sexe masculin sont représentés majoritairement parmi les enfants handicapés, ce qui correspond à notre étude où 63 % des enfants sont des garçons.

### **1.6 Limites de l'étude**

Le faible taux de réponse au questionnaire et le manque de contrôle dans la distribution de celui-ci invite à la prudence. Faute de temps, les réponses n'ont pas été validées par la vérification auprès du parent ou des parents qui ont rempli le questionnaire. Il a donc été impossible de tracer des profils de situation des familles en fonction des variables

retenues (caractéristiques des enfants, caractéristiques socioéconomiques du parent ou des parents qui ont rempli le questionnaire).

## **2. Caractéristiques générales**

La présente partie porte sur les caractéristiques concernant les enfants, c'est-à-dire leur âge, leur sexe, leur déficience et la sévérité de celle-ci. Dans un deuxième temps, les caractéristiques socioéconomiques des parents qui ont rempli le questionnaire sont présentées.

### **2.1 Caractéristiques des enfants**

Les questions relatives à la sévérité de la déficience et aux incapacités en découlant permettent de préciser la nature de la déficience et d'apprécier sommairement le degré de difficulté de l'enfant à réaliser les activités de la vie courante.

Les questionnaires ont été associés à cinq types de déficience : sensorielle, motrice, intellectuelle, multiple ainsi qu'autisme et autres troubles envahissants du développement. Le tableau 1 présente le détail des déficiences ou diagnostics des enfants répertoriés dans l'étude.

La sévérité de la déficience ou des incapacités a comme conséquence que les enfants réalisent au moins une activité avec difficulté. La plupart des enfants éprouvent de la difficulté à réaliser plusieurs des activités énumérées et ils sont souvent dans l'impossibilité d'en réaliser certaines.

Les activités retenues dans l'étude sont : s'alimenter, s'habiller, faire sa toilette, se déplacer, communiquer, établir des liens amicaux, s'orienter au cours de sorties ou de déplacements.

Dans la majorité des cas, la déficience est présente à la naissance ; seuls deux enfants ont une déficience acquise à la suite d'une maladie.

**Tableau 1 : Types de déficience**

<b>Catégorie de déficience</b>	<b>Déficience et diagnostic</b>
<b>Sensorielle</b>	Visuelle
	Auditive
	Albinisme
<b>Motrice</b>	Paralysie cérébrale
	Dystrophie musculaire
	Sclérose
	Achondroplasie
	Syndrome de Morquio
	Syndrome Pena Shocker
	Dysplégie spastique sévère
<b>Intellectuelle</b>	Trisomie 21
	Retard de développement
<b>Multiple</b>	Intellectuelle et auditive
	Intellectuelle et visuelle
	Intellectuelle et physique
	Intellectuelle et syndrome de Sotos
<b>Autisme et autres troubles envahissants du développement</b>	Autisme
	Audimutité – dysphasie
	Troubles envahissant du comportement <sup>4</sup>

Dans l'échantillon, seulement 2 % des enfants ont 20 ans ou plus et ils fréquentent l'école à temps plein. Les autres enfants ont moins de 17 ans et 66 % d'entre eux ont 10 ans ou moins.

Les garçons sont majoritairement représentés dans cette étude, avec 63 %. Cette statistique est très représentative de la population d'enfants handicapés.

<sup>4</sup> Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999.

## 2.2 Caractéristiques socioéconomiques des personnes qui ont rempli le questionnaire

Le tableau 2 présente quelques caractéristiques des familles retenues pour l'étude. Dans 71 % des cas, les personnes qui ont rempli le questionnaire sont de sexe féminin et, de ces femmes, 35 % travaillent à temps plein et 32 % sont à la maison tandis que 91 % des hommes travaillent à temps plein et 9 %, à temps partiel.

Selon la définition de région urbaine et rurale présentée à la section 1.2, 80 % des familles de l'étude vivent dans les régions urbaines, ce qui est assez représentatif de la population en général.

En ce qui a trait au revenu, 48 % des familles en ont un seul alors que 44 % en ont 2, c'est-à-dire un revenu de travail et un revenu de transfert comme l'assurance emploi ou un régime de retraite, ou 2 revenus de travail, incluant le travail autonome. De plus, 8 % des familles vivent de l'aide de dernier recours ; ce sont des familles monoparentales avec une femme comme chef de famille. Dans l'échantillon, on retrouve 13 % de ces familles monoparentales alors que la proportion au Québec est de 12,9 %.

Dans cette étude, 17 % des personnes qui ont rempli le questionnaire ont un revenu inférieur à 20 000 \$ et 34 %, un revenu supérieur à 20 000 \$ mais inférieur à 40 000 \$, principalement les groupes qui représentent les enfants ayant une déficience sensorielle, motrice ou intellectuelle. Les groupes ayant les revenus les plus élevés dans notre échantillon sont surtout les familles des enfants qui ont une déficience multiple ou qui sont atteints d'autisme. Le revenu moyen du Québec en dollars constants de 1995 est de 23 198 \$ selon le recensement de 1996.

En ce qui concerne le nombre d'enfants, 72 % des répondants ont 2 enfants ou moins.



**Tableau 2 : Caractéristiques socioéconomiques des personnes qui ont rempli le questionnaire (en %)**

	Déficiencesensorielle (n = 16)	Déficiencesmotrice (n = 17)	Déficiencesintellectuelle (n = 12)	Déficiencesmultiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (n = 82)
Région						
• urbaine	100	65	50	92	88	80
• rurale	--	35	50	8	12	20
Revenu familial						
• inférieur à 19 999 \$	19	18	17	17	16	17
• entre 20 000 \$ et 39 999 \$	43	53	41	17	20	34
• entre 40 000 \$ à 69 999 \$	19	18	17	41	24	23
• supérieur à 70 000 \$	19	11	17	25	16	18
• non précisé			8		24	8
Nombre d'enfants						
• 1 enfant	25	29	17	25	24	24
• 2 enfants	50	47	50	42	48	48
• 3 enfants	12	24	33	25	20	22
• 4 enfants ou plus	13			8	8	6

--: néant ou zéro.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999

### **3. Résultats**

La partie suivante présente les résultats de l'analyse des questionnaires concernant l'utilisation de fournitures médicales, d'équipement spécialisé, de services professionnels ainsi que les dépenses concernant d'autres motifs, tels que les camps de vacances spécialisés. Viennent ensuite les différentes allocations versées aux familles ainsi que les programmes qui leur sont offerts.

#### **3.1 Fournitures médicales**

Le tableau 3 présente l'utilisation des fournitures médicales par les familles. Si, en moyenne, 38 % des familles affirment avoir besoin de fournitures, ces pourcentages atteignent 67 % et 75 % dans certains groupes. Dans la majorité des cas, soit 87 %, on utilise des couches pour les enfants de plus de 3 ans.

Seul le groupe formé par les familles avec un enfant ayant une déficience sensorielle ne reçoit aucun remboursement d'un organisme ou d'une compagnie d'assurances. Dans l'ensemble, 58 % des gens sont remboursés par un organisme gouvernemental, en l'occurrence l'Office des personnes handicapées du Québec.

En ce qui a trait aux régimes privés d'assurances, seulement 7 % affirment être remboursés par une compagnie d'assurances et ce sont tous des parents dont les enfants ont des déficiences multiples.

Les familles qui assument des fournitures médicales déboursent en moyenne 51 \$ supplémentaires par mois. Ce montant peut être sous-évalué car les gens qui sont remboursés partiellement par un régime privé d'assurances n'ont peut-être pas inclus les montants résiduels non remboursés ; ce montant peut au contraire être surévalué, car les montants remboursés n'ont pas été exclus.

**Tableau 3 : Utilisation de fournitures médicales (en %)**

	Déficiencesensorielle (n = 16)	Déficiencesmotrice (n = 17)	Déficiencesintellectuelle (n = 12)	Déficiencesmultiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (N = 82)
Utilisation de fournitures	19	35	67	75	20	38
Type de fournitures :						
• couches	33	67	100	100	100	87
• cathéters	--	--	--	11	--	3
• autres	67	33		11	20	19
Fournitures remboursées par :	--	100	50	56	60	58
• l'OPHQ	--	83	50	56	60	55
• un régime privé d'assurances				22		7

-- : néant ou zéro.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999.

### 3.2 Équipement spécialisé

Le tableau 4 présente l'utilisation d'équipement spécialisé par les enfants. Un tel équipement est nécessaire à 51 % d'entre eux dans l'ensemble. Selon que ces enfants présentent une déficience sensorielle, motrice ou multiple, les taux s'élèvent à 94 %, 82 % et 83 % respectivement.

Les enfants ayant une déficience sensorielle utilisent surtout des appareils auditifs (53 %) alors que pour pallier la déficience motrice, les fauteuils roulants (64 %) et les orthèses (71 %) sont les équipements les plus courants. En ce qui concerne la déficience multiple, 40 % des enfants ont besoin d'un fauteuil roulant et 40 %, d'aide visuelle.

Dans 83 % des cas, l'équipement spécialisé est remboursé par un organisme gouvernemental, soit à 100 % dans le cas d'une déficience sensorielle, à 93 % dans celui d'une déficience motrice et à 70 % quand la déficience est multiple.

**Tableau 4 : Utilisation d'équipement spécialisé (en %)**

	Déficience sensorielle (n = 16)	Déficience motrice (n = 17)	Déficience intellectuelle (n = 12)	Déficience multiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (n = 82)
Utilisation d'équipement	94	82	17	83	4	51
Type d'équipement :						
• fauteuil roulant	--	64	--	40	--	31
• appareil auditif	53	7	--	30	--	29
• aide visuelle	20	14	100	40	100	29
• orthèses	--	71	--	20	--	31
• aide technique	13	29	--	20		19
• implant cochléaire et appareil FM	60					14
Équipement remboursé :	100	93	--	70	--	83
Par :						
• la RAMQ	53	36	--	40	--	41
• l'OPHQ	--	14	--	10	--	7
• un hôpital	13	--	--	--	--	5
• un centre de réadaptation	13	7	--	10	--	10
• 2 organismes	--	7	--	--	--	2
• non précisé	20	29		10		19
• un régime privé d'assurances	--	7	50	--	--	5

-- : néant ou zéro

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999.

Pour ce qui est du remboursement de l'équipement spécialisé, la Régie de l'assurance maladie du Québec est le premier payeur dans 41 % des cas, particulièrement pour les

déficiences sensorielles et multiples. Dans le cas de déficience motrice, ce sont surtout les centres de réadaptation qui remboursent l'équipement.

Seulement 5 % des familles affirment être remboursées par la compagnie d'assurances avec laquelle elles ont un régime privé.

En ce qui concerne les dépenses supplémentaires en équipement spécialisé, 15 familles déclarent déboursier des surplus et ceux-ci sont en moyenne de 819 \$ par année.

### **3.3 Services professionnels**

Alors que seulement quelques groupes utilisent des fournitures et de l'équipement spécialisé, tous les groupes ont recours aux services professionnels dans une proportion de plus de 80 %. Ces résultats sont présentés au tableau 5.

L'orthophonie est le principal service utilisé par quatre groupes sur cinq. Seuls les enfants ayant une déficience motrice utilisent majoritairement la physiothérapie. L'ergothérapie, l'éducation spécialisée et la psychologie sont également des services utilisés fréquemment. D'autres services à mentionner sont, par exemple, l'audiologie, la psychomotricité, la musicologie, la chiropractie, l'ostéopathie et l'homéopathie.

Dans 87 % des cas, les services professionnels sont payés par un organisme gouvernemental. Quelles que soient la déficience, le principal organisme payeur est soit un centre de réadaptation dans 38 % des cas, ou l'école dans 28 % des cas. Seulement 12 % des familles sont remboursées par une compagnie d'assurances privée.

Environ 17 familles affirment dépenser un surplus pour des services spécialisés. Les montants varient de 60 \$ à 2 720 \$. Il est toutefois impossible d'établir une moyenne annuelle des dépenses car les personnes qui ont répondu ne précisaient pas toujours la périodicité de ces dépenses.

**Tableau 5 : Utilisation de services professionnels (en %)**

	Déficiencesensorielle (n = 16)	Déficiencemotrice (n = 17)	Déficiencesintellectuelle (n = 12)	Déficiencemultiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (n = 82)
Utilisation de services	94	82	83	83	80	84
Type de services :						
• orthophonie	87	43	70	70	80	71
• ergothérapie	20	64	20	50	30	36
• éducation spécialisée	7	14	40	20	15	17
• psychologie	27	29	30	30	25	28
• physiothérapie		93		50		26
Services remboursés :	100	93	100	90	65	87
Par :						
• la RAMQ	7	7	10	--	--	4
• un hôpital	--	29	--	--	5	7
• un centre de réadaptation	53	50	50	30	15	38
• une école	20	--	30	50	40	28
• un CLSC	--	7	10	--	--	3
• non précisé	20			10	20	12
• un régime privé d'assurances	--	21	--	10	20	12

-- : néant ou zéro.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999.

Le tableau 6 montre dans quelle mesure les services professionnels utilisés sont remboursés. L'orthophonie est le service le plus souvent remboursé par les organismes publics, mais c'est également le service le plus souvent utilisé par les parents.

D'ailleurs, les quatre services les plus souvent remboursés sont à la fois les services les plus en demande et ceux qui sont les plus souvent achetés en surplus des services publics. Il s'agit de l'orthophonie, de l'ergothérapie, de l'éducation spécialisée ainsi que de la physiothérapie.

**Tableau 6 : Services remboursés et non remboursés (en %)**

	Déficience sensorielle (n = 16)	Déficience motrice (n = 17)	Déficience intellectuelle (n = 12)	Déficience multiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (n = 82)
Services remboursés ou payés :						
• orthophonie	87	38	60	70	50	59
• ergothérapie	20	57	20	50	15	30
• éducation spécialisée	7	14	40	10	10	15
• physiothérapie		86		40		23
Services non remboursés :						
• orthophonie	--	14	10	--	30	13
• ergothérapie	--	14	--	--	10	6
• éducation spécialisée	--	--	--	10	10	4
• physiothérapie	--	14	--	10	--	4
• orthopédagogie	7	7			15	7

-- : néant ou zéro.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999.

### 3.4 Autres motifs de dépenses

Une question portait sur d'autres types de dépenses que les parents devaient supporter. Dans 66 % des cas, les parents font des dépenses supplémentaires pour répondre aux besoins de leur enfant. Les résultats sont montrés dans le tableau 7.

La principale dépense se rapporte à l'utilisation de la voiture, incluant l'essence et le stationnement, pour aller aux rendez-vous avec les spécialistes. Les parents dépensent en moyenne 309 \$ par année pour les déplacements en voiture liés à la déficience de leur enfant.

La déficience sensorielle entraîne surtout le remplacement des piles dans les appareils auditifs ; les familles y consacrent un montant moyen annuel de 143 \$.

Le répit est également une source de dépenses supplémentaires, et ce, surtout pour les familles des enfants qui présentent une déficience intellectuelle et celles de l'enfant atteint d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement. La dépense moyenne supplémentaire liée au répit est de 809 \$ par année.

Fait à noter, quelques familles ont ajouté l'abandon du travail par la mère qui décide de demeurer à la maison pour s'occuper de son enfant alors que d'autres parlent d'absentéisme au travail, qui est dû surtout aux nombreux rendez-vous chez les spécialistes.



**Tableau 7 : Autres motifs de dépenses (en %)**

	Déficience sensorielle (n = 16)	Déficience motrice (n = 17)	Déficience intellectuelle (n = 12)	Déficience multiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (n = 82)
Dépenses supplémentaires	81	65	58	92	44	66
Dépenses :						
• automobile (essence, stationnement)	62	18	57	18	9	32
• jouets éducatifs et matériel scolaire	23	46	--	9	18	21
• répit	--	9	43	--	36	15
• piles	54	--	--	18	--	17
• accessoires	8	18	8	46	--	17
• camp spécialisé	--	--	--	18	36	11
• absentéisme / arrêt du travail	8	--	29	9	--	8
• cotisations à des associations			43	9		8

-- : néant ou zéro

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999

Les jouets éducatifs et le matériel scolaire constituent le deuxième motif de dépenses supplémentaires et les parents affirment dépenser annuellement environ 377 \$ pour couvrir les besoins de leurs enfants.

Les camps de vacances spécialisés ainsi que les accessoires sont également des sources de dépenses supplémentaires, avec des montants moyens annuels de 893 \$ et 542 \$ respectivement.

### 3.5 Allocations

Le tableau 8 présente les différentes allocations qu'une famille peut recevoir. L'allocation pour enfant handicapé est attribuée par la Régie des rentes du Québec aux particuliers qui subviennent aux besoins d'un enfant ayant une déficience - qu'elle soit

visuelle, auditive, motrice ou mentale - ou d'un enfant atteint d'une maladie chronique importante et permanente. Cette allocation est donnée aux parents pour alléger le fardeau financier qui leur incombe en raison des soins dont leur enfant a besoin.

Dans notre échantillon, 85 % des familles reçoivent l'allocation pour enfant handicapé. Seul le groupe comprenant les enfants atteints d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement obtient l'allocation dans moins de 90 % des cas, soit dans 64 % des cas.

L'allocation familiale unifiée du Québec est accordée aux familles à faible revenu pour couvrir la totalité des besoins essentiels des enfants et ce, jusqu'à 18 ans. Cette allocation provinciale varie selon le revenu familial, le type de famille - monoparentale ou biparentale -, ainsi que le nombre d'enfants. Les groupes formés des enfants ayant une déficience sensorielle ou motrice ont des taux plus élevés étant donné que ce sont les groupes à plus faibles revenus dans l'étude.

La prestation fiscale fédérale est donnée pour venir en aide aux familles à faible revenu et fournir une aide supplémentaire aux parents. Dans tous les groupes de l'échantillon, plus de familles reçoivent la prestation fiscale pour enfants comparativement au nombre de familles qui reçoivent l'allocation provinciale. Le barème d'allocation est plus restreint au niveau provincial. Les familles dont l'enfant est atteint d'autisme ou d'autres troubles envahissants du développement forment le groupe qui reçoit le moins d'allocations, tant du gouvernement fédéral que du gouvernement provincial.

**Tableau 8 : Allocations (en %)**

	Déficiencesensorielle (n = 16)	Déficiencesmotrice (n = 17)	Déficiencesintellectuelle (n = 12)	Déficiencesmultiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (n = 82)
Allocation pour enfant handicapé	100	94	92	92	64	85
Allocation familiale provinciale	69	71	50	50	44	56
Non précisé	13		8		16	9
Allocation fédérale	81	77	67	67	44	65
Non précisé		6	8		16	7

-- : néant ou zéro

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999

### 3.6 Programmes

L'allocation directe est une mesure financière offerte aux personnes handicapées et à leurs familles, pour que celles-ci achètent les services dont elles ont besoin. Il existe deux volets à ce programme, soit le soutien aux familles et le maintien à domicile. Dans le cas du soutien aux familles, les services sont le répit, le dépannage et le gardiennage. Dans le cas du maintien à domicile, ce sont entre autres des soins personnels afin que les bénéficiaires puissent demeurer dans leur milieu.

Dans l'échantillon, les familles qui utilisent cette mesure ou qui y ont droit font surtout partie des groupes qui représentent les enfants ayant une déficience motrice, intellectuelle ou multiple avec respectivement 77 %, 92 % et 83 %. Le répit est majoritairement utilisé par les familles, et ce, dans 61 % des cas ; vient ensuite le gardiennage, dans 27 % des cas. Pour ce qui est du maintien à domicile, les soins personnels sont surtout donnés aux enfants qui ont une déficience motrice.

**Tableau 9 : Allocation directe (en %)**

	Déficience sensorielle (n = 16)	Déficience motrice (n = 17)	Déficience intellectuelle (n = 12)	Déficience multiple (n = 12)	Autisme et autres troubles (n = 25)	Ensemble (N = 82)
Allocation directe	38	77	92	83	56	65
Soutien :						
• dépannage	--	6	--	8	8	5
• répit	38	65	92	75	52	61
• gardiennage	13	47	17	42	24	27
Maintien :						
• soins personnels	--	18	--	--	--	2
• autres	6		8			5

-- : néant ou zéro.

Source : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, mars 1999.

Concernant les autres programmes répertoriés dans l'étude, seules quelques familles y ont recours. Par exemple, 13 % des familles ont bénéficié du programme d'adaptation du domicile et 5 % ont eu accès au programme d'adaptation du véhicule. Une famille a même dû débourser des sommes supplémentaires pour ces deux adaptations ; 15 000 \$ pour la maison et 3 500 \$ pour le véhicule.

Même si 62 % des familles vivent dans une municipalité où le transport adapté existe, seulement 5 % d'entre elles utilisent le service. Enfin, 11 % des familles reçoivent de l'aide d'une association et cette aide prend principalement la forme de l'accès à un camp de vacances spécialisé.

## Conclusion

La présente étude sur les dépenses supplémentaires des familles liées aux enfants handicapés aura permis de déterminer qu'il existe bel et bien des dépenses supplémentaires et ces dépenses ne sont pas les mêmes pour tous les types de déficience.

Les utilisateurs de fournitures médicales sont au nombre de 38 % et seulement 58 % d'entre eux sont remboursés par un organisme public. Les dépenses supplémentaires liées aux fournitures médicales s'établissent en moyenne à 51 \$ par mois.

Parmi les familles, 51 % utilisent de l'équipement spécialisé et 83 % d'entre elles sont remboursées par un organisme public. Des dépenses supplémentaires existent également pour ces équipements et elles s'élèvent à environ 819 \$ annuellement.

Plus de 80 % des familles utilisent des services professionnels qui sont remboursés ou payés dans 87 % des cas. Ici aussi il existe des dépenses supplémentaires, mais elles demeurent difficiles à quantifier dans cette étude. Les services d'orthophonie, d'ergothérapie, d'éducation spécialisée et de psychologie sont les plus souvent utilisés, les plus souvent remboursés et aussi les plus souvent achetés en surplus des services publics.

Les organismes publics payeurs sont surtout la RAMQ, l'OPHQ et les centres de réadaptation.

Les assurances privées comptent peu dans le remboursement des dépenses ; elles représentent 12 %, 5 % et 7 % respectivement pour les services professionnels, l'équipement spécialisé ainsi que les fournitures médicales.

On observe également que 66 % des familles ont des dépenses supplémentaires. Par exemple, les déplacements en voiture, l'essence et le stationnement représentent une dépense encourue par tous les groupes de l'étude, qui se chiffre en moyenne à 309 \$ par année. De même, les jouets éducatifs ainsi que le matériel scolaire équivalent à environ 377 \$ par année de dépenses supplémentaires.

Les autres motifs de dépenses sont différents pour chaque type de déficience. Le groupe de parents dont l'enfant présente une déficience auditive dépense surtout pour des piles destinées aux appareils auditifs tandis que le groupe de parents dont l'enfant présente une déficience intellectuelle demande plus de répit.

En dehors des informations fournies sur la nature et les montants des dépenses effectuées, les parents ont exprimé leur insatisfaction à l'égard des organismes de services. Par exemple, certains mentionnent le manque d'information, la complexité des démarches, le temps et l'énergie qu'ils doivent mettre pour obtenir des services (qui ne sont jamais comptabilisés ni reconnus) et la diversité des critères d'accès. À ces réalités s'ajoutent les tâches quotidiennes liées aux besoins particuliers des enfants, qui ont parfois pour conséquence des abandons d'emploi ou des pertes de jours de travail.

Par ailleurs, si l'étude a démontré l'existence de dépenses supplémentaires assumées par des familles ayant un enfant handicapé, elle ne fournit pas de réponses aux questions suivantes : Qui devrait financer ces dépenses ? Comment devrait-on les financer ?

L'étude a aussi révélé, par l'inventaire des mesures d'aide financière aux familles d'enfants handicapés, que le nombre de programmes et de mesures est considérable et que les modalités d'accès sont très variées. À cet égard, le père d'un jeune enfant autiste formulait le commentaire suivant :

« En tant que parent, il faut questionner beaucoup pour connaître les programmes d'aide ; ils sont tous éparpillés dans différents ministères. Si j'étais considéré comme famille d'accueil, je n'aurais pas à faire toutes les démarches d'aide financière, une travailleuse sociale le ferait pour moi. »

Il peut donc s'avérer fastidieux pour les parents de s'y retrouver et d'obtenir la couverture de l'ensemble de leurs frais. Cette situation suscite un questionnement à l'égard de l'éparpillement des mesures d'aide financière.

C'est pourquoi il est apparu pertinent de rendre public l'inventaire réalisé dans le cadre de la présente étude. Il sera donc publié et distribué aux principales organisations qui s'occupent du soutien aux familles des enfants handicapés.

Enfin, certaines recommandations s'imposent afin, d'une part, de mieux connaître la situation des familles et, d'autre part, de simplifier la nomenclature des mesures et les modalités d'accès.

La mère d'un enfant ayant un trouble envahissant du développement formule le souhait suivant :

« J'aimerais que tous les parents d'enfants handicapés puissent recevoir de l'argent pour se payer du répit. C'est la chose la plus essentielle. Ensuite, donner de l'argent aux parents pour qu'ils puissent offrir à leur enfant des activités de stimulation précoce (ergothérapie, orthophonie, psychothérapie...).»

## **RECOMMANDATIONS**

- 1) Entreprendre une autre étude portant sur l'ensemble des coûts assumés par les parents d'enfants handicapés et élargir la cible de l'étude pour y inclure conjointes, conjoints et autres proches qui apportent leur aide.
- 2) S'assurer de la mise à jour de l'inventaire des mesures d'aide financière aux parents (élargir cet inventaire à la famille composée d'adultes handicapés).
- 3) Susciter une démarche de coordination et de simplification des différentes mesures d'aide financière accordées par l'État québécois.
- 4) Revoir les critères d'accès aux mesures d'aide financière accordées par le réseau de la santé et des services sociaux afin d'offrir une couverture plus équitable pour les familles des dépenses qu'elles assument ou devraient assumer pour répondre aux besoins des personnes handicapées.

- 5) Prévoir la diffusion des rapports de recherche, surtout de l'inventaire en langue anglaise et en médias substitués pour les personnes présentant une déficience sensorielle.



## Annexe 1 Questionnaire

**PARTIE 1 CARACTÉRISTIQUES SOCIO-ÉCONOMIQUES DE LA FAMILLE****Question 1**

Prénom et sexe de la personne qui remplit le questionnaire:

\_\_\_\_\_ SEXE : F  M **Question 2**

Qu'est-ce qui caractérise le mieux votre situation actuelle ? (Inscrire le numéro dans la case.)

1. Emploi à temps partiel
2. Emploi à temps plein
3. Travail autonome
4. Tient maison
5. Prestataire d'assurance-chômage
6. Prestataire de l'aide de dernier recours (aide sociale)
7. À la retraite
8. Étudiant(e)
9. Autre (précisez) \_\_\_\_\_

**Question 3**Avez-vous un conjoint(e) ? Oui  Non 

Si oui, quelle est la situation actuelle ? (Inscrire le numéro dans la case)

1. Emploi à temps partiel
2. Emploi à temps plein
3. Travail autonome
4. Tient maison
5. Prestataire d'assurance-chômage
6. Prestataire de l'aide de dernier recours (aide sociale)
7. À la retraite
8. Étudiant(e)
9. Autre (précisez) \_\_\_\_\_

**Question 4**

Quel est votre revenu familial global (avant impôt et déductions) de 1997, provenant de toutes sources (salaires, intérêts, chômage, pension alimentaire, etc.) et incluant celui de votre conjoint(e) ? ligne 150 de votre rapport d'impôt fédéral) (Inscrire le numéro dans la case)

1. 9 999 \$ et moins
2. 10 000 \$ à 19 999 \$
3. 20 000 \$ à 29 999 \$
4. 30 000 \$ à 39 999 \$
5. 40 000 \$ à 49 999 \$
6. 50 000 \$ à 59 999 \$
7. 60 000 \$ à 69 999 \$
8. 70 000 \$ à 99 999 \$
9. 100 000 \$ et plus
10. Ne sait pas
11. Refus

**Question 5**

Dans quelle municipalité habitez-vous ? \_\_\_\_\_

**Question 6**

Inscrire le prénom et l'âge des enfants qui sont à votre charge.

PRÉNOM	ÂGE

**PARTIE 2****QUESTIONS CONCERNANT L'ENFANT HANDICAPÉ****Question 7**

Inscrire le prénom et l'âge de l'enfant handicapé :

Prénom \_\_\_\_\_ Âge \_\_\_\_\_

Quelle est la nature de la déficience (handicap) de l'enfant ?

\_\_\_\_\_

Votre enfant réalise-t-il les activités suivantes :

	Sans difficulté	Avec difficulté	Ne peut réaliser cette activité
S'alimente			
S'habille			
Fait sa toilette			
Se déplace (mobilité)			
Communique			
Établit des liens amicaux (contact avec les autres)			
S'oriente lors de sorties ou Déplacements			

**Question 8**

Cette déficience est-elle de naissance ?

Oui  Non

**Question 9**

Cette déficience résulte-t-elle d'une maladie ? Oui  Non

Laquelle ? \_\_\_\_\_

**Question 10**

Cette déficience résulte-t-elle d'un accident de voiture ? Oui  Non

**Question 11**

Cette déficience résulte-t-elle d'un acte de violence ? Oui  Non

**Question 12**

Votre enfant utilise-t-il des fournitures médicales (ex. : couches) ?  
Oui  Non

Précisez : \_\_\_\_\_

Ces fournitures sont-elles remboursées par un organisme gouvernemental tel la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Société de l'assurance automobile du Québec, un hôpital, un centre de réadaptation, etc. ?

Oui  Non

Lequel ? \_\_\_\_\_

Par vos assurances privées ou celles de votre conjoint(e) ? Oui  Non

Si ces fournitures ne sont pas remboursées par un organisme ou par les assurances, quelles sommes dépensez-vous par mois pour ces fournitures ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 13**

Votre enfant utilise-t-il de l'équipement spécialisé (ex. : fauteuil roulant, appareil auditif, aide visuelle, appareil de communication) ?

Oui  Non

Précisez : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Cet équipement est-il fourni ou remboursé par un organisme gouvernemental tel la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Société de l'assurance automobile du Québec, un hôpital, un centre de réadaptation, etc. ?

Oui  Non

Lequel ? \_\_\_\_\_

Par vos assurances privées ou celles de votre conjoint(e) ? Oui  Non

Si cet équipement n'est pas fourni ou remboursé par un organisme ou par les assurances, quelles sommes avez-vous déboursées dans la dernière année pour cet équipement ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 14**

Votre enfant reçoit-il des services professionnels et des traitements paramédicaux (ex. : orthophonie, physiothérapie, psychologie, chiropratie, ostéopathie, acupuncture, etc.) ?

Oui  Non

Quels services et/ou traitements ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ces services et traitements sont-ils offerts ou remboursés par un organisme gouvernemental tel la Régie de l'assurance maladie du Québec, la Société de l'assurance automobile du Québec, un hôpital, un centre de réadaptation, etc. ?

Oui  Non

Quel organisme ? \_\_\_\_\_

Quels services et/ou traitements sont offerts ou remboursés? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Lesquels ne le sont pas ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Par vos assurances privées ou celles de votre conjoint(e) ? Oui  Non

Si ces services et traitements ne sont pas remboursés par un organisme ou par les assurances, quelles sommes dépensez-vous par mois pour ces services ?

\_\_\_\_\_ \$

**Section A : École****Question 15**

Votre enfant fréquente-t-il l'école ? Oui  Non

Si non, passez à la Section B : Services de Garde.

Si oui, est-il inscrit au : (Cochez une seule case)

Primaire	<input type="checkbox"/>
Secondaire	<input type="checkbox"/>
Post-secondaire	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

**Question 16**

Quel est le moyen de transport de cet enfant pour aller à l'école ? \_\_\_\_\_

Devez-vous déboursier un supplément pour ce transport ? Oui  Non

De combien est ce supplément par mois ? \_\_\_\_\_ \$

**Section B : Services de Garde****Question 17**

Avez-vous recours à un service de garde pour cet enfant ?

Oui  Non

Si non, passez à la Section C : Maison.

Si oui, combien d'heures et de jours semaine ?

# d'heures par jour : \_\_\_\_\_

# de jours par semaine : \_\_\_\_\_

Est-ce :

- un service en milieu familial ?

- une garderie ?

- garde en milieu scolaire ?

- garde au domicile de l'enfant ?

Ce service vous coûte-t-il plus cher parce que votre enfant est handicapé ?

Oui  Non

Si oui, de combien évaluez-vous ce supplément par semaine ? \_\_\_\_\_ \$

**Section C : Maison****Question 18**

Si l'enfant ne fréquente ni la garderie ni l'école qui s'en occupe à la maison ?

\_\_\_\_\_

Combien d'heures de soins ou d'assistance par jour cette personne donne-t-elle à l'enfant ?

# d'heures

\_\_\_\_\_



**PARTIE 3****REVENU****Question 19**

Recevez-vous l'allocation pour enfant handicapé de la Régie des rentes du Québec ?

Oui

**Question 20**

Recevez-vous l'allocation familiale unifiée du Québec pour enfant ?

Oui

Non

Si oui, combien recevez-vous par mois ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 21**

Recevez-vous la prestation fiscale fédérale pour enfant ?

Oui

Non

Si oui, combien recevez-vous par mois ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 22**

Dans votre déclaration d'impôt **provinciale** de 1997, quels montants vous ont été reconnus ?

- Crédit d'impôt non remboursable pour enfant à charge (ligne 367) \_\_\_\_\_
- Montant pour une famille monoparentale (Inscrire 1 300,00) \_\_\_\_\_
- Montant pour frais de préposé aux soins (ligne 379) \_\_\_\_\_
- Réduction d'impôt à l'égard de la famille (ligne 420) \_\_\_\_\_
- Crédit d'impôt remboursable pour frais de garde (ligne 455) \_\_\_\_\_
- Crédit d'impôt remboursable pour frais médicaux (ligne 456) \_\_\_\_\_
- Autres (spécifiez) \_\_\_\_\_

**Question 23**

Dans votre déclaration d'impôt **fédérale** de 1997, quels montants vous ont été reconnus ?

- Déduction pour frais de garde (ligne 214) \_\_\_\_\_
- Déduction pour frais de préposés aux soins (ligne 215) \_\_\_\_\_
- Montant pour une personne à charge âgée de 18 ans ou plus et ayant une déficience (ligne 306) \_\_\_\_\_
- Crédit d'impôt non remboursable pour frais médicaux (ligne 332) \_\_\_\_\_
- Autres (spécifiez) \_\_\_\_\_

**Question 24**

Recevez-vous le crédit d'impôt pour la TPS ? Oui  Non

Si oui, combien recevez-vous par mois ?

\_\_\_\_\_ \$

**PARTIE 4****PROGRAMMES****Question 25**

Avez-vous eu recours au programme d'adaptation du véhicule de la Société de l'assurance automobile du Québec ?

Oui  Non

Si oui, en quelle année ?

\_\_\_\_\_

Quel montant vous a été accordé ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 26**

Avez-vous eu recours à un programme d'adaptation du domicile ?

Oui  Non

Si oui, de quel organisme ?

\_\_\_\_\_

En quelle année ?

\_\_\_\_\_

Quel montant vous a été accordé ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 27**

Recevez-vous des sommes pour acheter des services d'aide à domicile ou de soutien aux familles (allocation directe) ?

Oui  Non

Si oui, quel(s) service(s) ? (Cochez une ou plusieurs cases)

- Dépannage
- Répit
- Gardiennage
- Soins personnels
- Aide domestique
- Autres

De quel(s) organisme(s) (CSST, SAAQ, CLSC) recevez-vous l'argent ?

Combien d'heures par semaine utilisez-vous ces services ? \_\_\_\_\_

Combien recevez-vous par mois ? \_\_\_\_\_ \$

**Question 28**

Avez-vous reçu des sommes d'argent pour l'accompagnement de votre enfant lors d'activités de loisirs ?

Oui  Non

De quel organisme ?

\_\_\_\_\_

Quelles sommes avez-vous reçues ?

\_\_\_\_\_ \$

**Question 29**

Dans votre région, existe-t-il un service de transport adapté ?

Oui  Non

Si oui, combien de fois par semaine votre enfant utilise-t-il ce service ? \_\_\_\_\_

Combien vous coûte ce service par déplacement ? \_\_\_\_\_ \$

**Question 30**

Recevez-vous de l'aide financière d'un autre organisme que ceux identifiés dans ce questionnaire ? (ex. : association de personnes handicapées)

Oui  Non

De quel organisme ? \_\_\_\_\_

Pour quel motif ? \_\_\_\_\_

Combien recevez-vous ?

\_\_\_\_\_

**Question 31**

Au cours de la dernière année, avez-vous dépensé d'autres sommes que celles déjà mentionnées pour répondre aux besoins de votre enfant qui présente une déficience ?

Inscrire le montant et le motif.

Motif	Montant

**Question 32**

Avez-vous des suggestions à formuler concernant la compensation de certaines dépenses non remboursées ?

---

---

---

---

---

---

**Question 33**

Êtes-vous intéressé(e) à participer à une rencontre avec la personne responsable de cette étude pour discuter de certains aspects du questionnaire ?

Oui  Non

## ÉTUDE SUR LES DÉPENSES DES FAMILLES RELIÉES AUX ENFANTS HANDICAPÉS

**Nom :**

---

**Adresse :**

---

---

---

**Numéro de téléphone :** (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

**Cette feuille ne servira qu'à rejoindre les personnes qui seront rencontrées en entrevue. Cette information ne sera pas utilisée dans la compilation des données de l'étude.**

**Annexe 2 Liste des associations participantes<sup>5</sup>**

Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs  
3700 rue Berri  
Bureau 427  
Montréal (Québec) H2L 4G9

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec  
2177, Masson  
local 412  
Montréal (Québec) H2H 1B1

Société Québécoise de l'autisme  
65, de Castelnau Ouest  
Local 104  
Montréal (Québec) H2R 2W3

Association du Québec pour l'intégration sociale  
3958, Dandurand  
Montréal (Québec) H1X 1P4

Association Québécoise des parents d'enfants handicapés visuels  
3700, Berri  
Bureau 448  
Montréal (Québec) H2L 4G9

Association Québécoise pour les enfants atteints d'audimutité inc.  
216, Quesber  
Local 235  
Outremont (Québec) H2V 3W2

Alliance Québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées  
210, boul. Charest Est  
5<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1K 3H1

---

<sup>5</sup> D'autres associations ont été contactées mais ont été dans l'impossibilité de collaborer.



## Bibliographie

CHARTRAND-BEAUREGARD, J., *Mesures d'aide aux familles ayant un enfant handicapé*, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1999, 77 p.

FOUGEYROLLAS, P. *et al*, *Vers une indemnisation équitable des déficiences, des incapacités et des situations de handicap*, Document de réflexion, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, Québec, 1999, 98 p.

PAMPALON, R. *et al*, *Révision du modèle des aires homogènes utilisé dans les enquêtes générales de Santé Québec*, MSSS et BSQ, Québec, 1998.

STATISTIQUE CANADA, *Recensement de 1996*, site Internet, Statistique Canada, Ottawa, 1999.

# COLLECTION ÉTUDES ET ANALYSES

## DERNIERS TITRES PARUS

- N° 41 **Facteurs explicatifs des variations territoriales du recours à l'hospitalisation.**  
(J. PICHÉ et H. CÔTÉ – Direction des indicateurs de résultats et de l'information statistique, 1998)
- N° 40 **Recherche et évaluation relatives à la transformation du système de santé et de services sociaux**  
**1 : Rétention et autosuffisance des régions en matière de services médicaux ambulatoires et d'hospitalisation.**  
(L. TRAHAN, M. DEMERS et coll. P. BROSSEAU – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1998)  
**2 : Évaluation des changements dans l'offre et l'utilisation des services hospitaliers et des services ambulatoires – ensemble du Québec.**  
(L. TRAHAN, P. BÉGIN, M. DEMERS et P. LAFONTAINE – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1999)
- N° 39 **Organisation des services de santé mentale dans la communauté : enseignements de la recherche évaluative.**  
(A. GAUTHIER – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1998)
- N° 38 **Bilan de l'action intersectorielle et de ses pratiques en promotion de la santé et en prévention des toxicomanies au Québec.**  
(A. LEBEAU, G. VERMETTE et C. VIENS – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997)
- N° 37 **Pour une aide adaptée aux besoins des personnes ayant des problèmes de toxicomanie et de leurs proches.**  
(J. TENDLAND – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997)
- N° 36 **Synthèse du contexte structurel des pratiques intersectorielles en toxicomanie.**  
(A. LEBEAU, C. VIENS et G. VERMETTE – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997)
- N° 35 **Soutien à la transformation du réseau – Évaluation des besoins en lits pour les soins de courte durée physique – PHASE II.**  
(J.-B. PERRY – Direction des normes et standards d'allocation et d'organisation des ressources, 1997)
- N° 34 **La toxicomanie au Québec – Bilan des études épidémiologiques faites depuis 1990.**  
(L. GUYON et Y. GEOFFRION – RISQ, Direction de la planification, 1997)
- N° 33 **Services requis par les personnes âgées en perte d'autonomie – Évaluation clinique et estimation des coûts selon le milieu de vie.**  
(R. HÉBERT *et al.* – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997)
- N° 32 **Les mécanismes régionaux d'orientation et d'admission – Une mise à jour.**  
(L. TRAHAN – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1997)
- N° 31 **Les coûts directs de l'infection au VIH et du sida au Québec – Évolution et perspectives pour l'an 2000.**  
(D. BOUCHARD – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1996)
- N° 30 **La capitation régionale, une avenue d'intérêt ?**  
(Y. BRUNELLE – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1996)
- N° 29 **L'allocation directe au Québec : des modes de fonctionnement variés à découvrir, des points de vue à faire connaître.**  
(A. TOURIGNY *et al.* – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1996)
- N° 28 **Santé sexuelle et prévention des MTS et de l'infection au VIH. Bilan d'une décennie de recherche au Québec auprès des adolescents et adolescentes et des jeunes adultes.**  
(J. OTIS – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1996)
- N° 27 **Évolution de la consommation de soins hospitaliers de courte durée par les personnes âgées : une mise à jour.**  
(M. LEVASSEUR – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1996)

- N° 26 **Santé, bien-être et homosexualité : éléments de problématique et pistes d'intervention.**  
(M. CLERMONT – Direction de la planification, 1996)
- N° 25 **Évaluation de l'impact de la tarification des médicaments sur le profil de consommation des personnes âgées.**  
(S. RHEAULT *et al.* – Direction de la recherche et de l'évaluation, 1995)
- N° 24 **Évaluation des modalités de financement dans le domaine sociosanitaire.**  
(S. RHEAULT – Direction de l'évaluation, 1994)
- N° 23 **La violence familiale : perspective systémique et essai de synthèse.**  
(M. CLARKSON – Direction de la planification, 1994)
- N° 22 **L'évaluation économique des modes d'hébergement pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Recension des méthodes et des résultats.**  
(S. RHEAULT – Direction de l'évaluation, 1994)
- N° 21 **Impact des changements démographiques sur l'évolution des dépenses publiques de santé et de services sociaux.**  
(M. ROCHON – Direction de la planification, 1994)
- N° 20 **Synthèse d'un programme d'évaluation sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles.**  
(L. GARANT – Direction de l'évaluation, 1994)
- N° 19 **Une évaluation de la prestation de services dans les CLSC et les centres hospitaliers pour des services de qualité aux personnes âgées en perte d'autonomie.**  
(L. TRAHAN, L. BÉLANGER et M. BOLDUC – Direction de l'évaluation, 1994)
- N° 18 **L'état de santé perçu et les habitudes de vie des corésidents de personnes présentant des troubles mentaux.**  
(D. ST-LAURENT – Direction de la planification, 1993)
- N° 17 **Le cheminement de la clientèle adulte des établissements publics de réadaptation de la toxicomanie.**  
(C. MOISAN et S. LAFLAMME-CUSSON – Direction de l'évaluation, 1993)
- N° 16 **La qualité des soins et services : un cadre conceptuel.**  
(Y. BRUNELLE – Direction de l'évaluation, 1993)
- N° 15 **Les programmes de soutien familial : une alternative au placement des jeunes ?**  
(L. GARANT – Direction de l'évaluation, 1992)
- N° 14 **Situation dans les salles d'urgence 1988-1991.**  
(M. BRETON et F. CAMIRAND – Direction de l'évaluation, 1992)
- N° 13 **La mortalité au Québec et dans les régions socio-sanitaires ; évolution de 1976 à 1986.**  
(P. LAFONTAINE – Direction de la planification, 1991)

La collection « Études et Analyses » est publiée par la Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation anciennement Direction générale de la planification et de l'évaluation.

La liste complète des documents publiés peut être obtenue à l'adresse suivante :

Ministère de la Santé et des Services sociaux  
Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation  
1075, chemin Sainte-Foy, 11<sup>ème</sup> étage  
Québec (Québec)  
G1S 2M1

Tél. : (418) 646-8890

