

ÉTUDE SUR LES DÉPENSES DES FAMILLES RELIÉES AUX ENFANTS HANDICAPÉS

Diane Bégin, Sylvie Rheault, Anne Gauthier, Suzanne Doré et Julie Chartrand-Beauregard

Nombreuses sont les familles qui réclament une amélioration de la couverture des frais encourus par les besoins de leurs membres qui présentent une déficience. Ainsi, des familles indiquent qu'elles doivent déboursier pour certains services de santé et de services sociaux (aide domestique, répit, orthophonie, etc.), assumer des coûts non remboursés par des assureurs privés et publics lors de traitements médicaux ou de réadaptation (transport intra-régional, frais de garde des autres enfants de la famille, etc.) et défrayer le coût de certains équipements spécialisés ou 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 assumées par celles-ci pour l'obtention des services sociosanitaires requis?

La présente étude vise donc à apporter un éclairage sur la situation actuelle des familles québécoises qui ont des enfants handicapés, évaluer les dépenses liées aux services sociosanitaires qu'elles assument et qui découlent directement de la déficience de leurs enfants en les mettant en relation avec l'aide qui leur est consentie par l'État. L'étude se veut exploratoire et elle permettra de situer les dépenses selon les incapacités des enfants.

OBJECTIFS

Les objectifs poursuivis dans cette étude sont de documenter les dépenses supplémentaires reliées aux services sociosanitaires des personnes handicapées qui sont assumées par leurs familles et de faire un inventaire des mesures d'aide financière que les gouvernements québécois et canadien rendent disponibles pour ces familles.

MÉTHODOLOGIE

Dans un premier temps, une recherche documentaire a été effectuée pour connaître les divers programmes pouvant aider les familles avec un enfant handicapé. Les mesures recensées sont présentées au tableau 1. Un résumé de chaque programme est préparé et est ensuite validé par les organismes gouvernementaux responsables de ces programmes. Cet inventaire fera l'objet d'une publication distincte.

Par la suite, un questionnaire a été élaboré afin de préciser les dépenses encourues par les parents des enfants handicapés. Ce questionnaire a été prétesté auprès de personnes vivant ou ayant vécu avec des enfants handicapés. Il porte sur les caractéristiques socio-économiques de la famille, la nature de la déficience de l'enfant ainsi que les fournitures, équipements et services requis par sa condition, les revenus et les déductions fiscales et les programmes

Tableau 1

**Inventaire des mesures d'aide aux familles,
spécifiquement aux familles d'enfants handicapés**

Mesures fiscales générales Au provincial	<ul style="list-style-type: none">• Crédit d'impôt non remboursable pour enfants à charge. Crédit d'impôt non remboursable pour famille monoparentale. Réduction d'impôt à l'égard de la famille. Crédit d'impôt remboursable pour frais de garde. Crédit d'impôt remboursable pour frais et soins médicaux. Crédit d'impôt pour la taxe de vente du Québec.
Mesures fiscales générales Au fédéral	<ul style="list-style-type: none">• Prestation fiscale fédérale pour enfants. Déduction fédérale pour frais de garde. Crédit d'impôt pour frais et soins médicaux. Crédit d'impôt remboursable pour la taxe sur les produits et services.
Programmes sélectifs du Québec	<ul style="list-style-type: none">• Aide de dernier recours. Programme Allocation-logement.
Programmes universels du Québec concernant spécifiquement les enfants	<ul style="list-style-type: none">• Centre de la petite enfance et garde à 5 \$. Garde scolaire.
Programmes spécifiques universels	<ul style="list-style-type: none">• Allocation pour enfant handicapé. Allocation directe du MSSS. Programmes d'aides techniques et de technologies médicales de la RAMQ. Programmes d'aides techniques du MSSS. Vignette de stationnement pour personnes handicapées de la SAAQ. Service de transport adapté. Programme d'adaptation du domicile de la SHQ. Programme d'adaptation du véhicule de la SAAQ. Programme d'accompagnement en loisir du MAM.
Programmes spécifiques selon la cause de la déficience	<ul style="list-style-type: none">• Indemnisation des victimes d'actes criminels de la CSST. Indemnisation des victimes d'accident d'automobile de la SAAQ.

que la famille utilise, par exemple, l'allocation directe et le transport adapté.

Environ 300 questionnaires ont été distribués à des associations de parents d'enfants handicapés et à des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux pour personnes ayant une déficience physique. Ces associations ont fait parvenir les questionnaires directement à des parents qui devaient les retourner au ministère. Le questionnaire s'adresse aux familles ayant des enfants handicapés qui sont à la charge financière de leurs parents. Le but du questionnaire n'est pas de fournir un échantillon représentatif mais bien de dresser des portraits ou cas types des besoins et des dépenses des familles selon les déficiences des enfants.

Seulement 89 questionnaires ont été complétés et 82 ont été conservés car certains enfants ne présentaient pas véritablement de déficience et d'autres étaient trop âgés. Les questionnaires conservés sont analysés selon le type de déficience; les déficiences pour lesquelles nous avons de l'information sont: sensorielle (16 questionnaires), motrice (17 questionnaires), intellectuelle (12 questionnaires), multiples (12 questionnaires), ainsi que autisme et autres troubles envahissants du développement (25 questionnaires).

STATISTIQUES ET RÉSULTATS

L'inventaire des mesures et programmes gouverne-

mentaux est pratiquement terminé, la collaboration avec les organismes publics pour l'obtention et la validation des informations a été excellente. Nous croyons que cet inventaire sera utile aux parents qui ne disposent pas d'une source unique et à jour d'information sur les programmes pouvant leur venir en aide.

Les réponses aux questionnaires n'ont pas encore été analysées sauf en ce qui concerne les informations sur les personnes qui ont répondu. Les femmes ont répondu dans une proportion de 71 % et 35 % d'entre elles sont des femmes au foyer, ce qui correspond à plus que la proportion de l'ensemble du Québec. Pour ce qui est du travail à plein temps, 32 % des répondants de sexe féminin travaillent à temps plein contre 90 % des répondants de sexe masculin. De plus, 80,5 % des répondants proviennent de région urbaine et 11 % des familles sont monoparentales avec une femme comme chef de famille.

La prochaine étape consiste à calculer les dépenses et l'aide financière reliées à un type de déficience par rapport à un autre. À titre d'exemple, évaluer les dépenses pour les services requis par un enfant atteint d'une déficience intellectuelle par rapport aux besoins d'un enfant avec déficience motrice.