

**Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales  
(LAREPPS)**

**Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences,  
incapacités et situations de handicap assumés par les personnes  
handicapées et leur famille**

**Rapport de recherche**

**Par Lucie Dumais, Alexandra Prohet et Marie-Noëlle Ducharme**

**8 août 2014**

**Cette recherche est subventionnée par l'Office des personnes  
handicapées du Québec (OPHQ)**

**Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014**

**Dépôt légal – Bibliothèque et Archives Canada, 2014**

**ISBN 978-2-922879-77-3 (version imprimée)**

**ISBN 978-2-922879-78-0 (version pdf)**

**ISSN 1490-8069 (Cahiers du LAREPPS)**

**Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales**

**CAHIERS DU LAREPPS**

**No 14-01**

*Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux  
déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par  
les personnes handicapées et leur famille*

**par**

Lucie Dumais, Alexandra Prohet  
et Marie-Noëlle Ducharme

**École de travail social**

**Université du Québec à Montréal**

**© LAREPPS/UQÀM**

**Août 2014**

## **Le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales**

Le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) a été fondé en 1994. Il vise à cerner les conditions d'émergence et la spécificité d'un modèle québécois de développement social dans le contexte de la transformation de l'État-providence. Il s'intéresse aux pratiques et aux politiques sociales, définies dans un sens large. Son originalité tient à sa recherche d'alternatives démocratiques du développement social articulant économie sociale et économie publique, dans une perspective d'économie plurielle. Ses axes de recherche mettent l'accent sur les innovations sociales, qui proviennent souvent des acteurs de l'économie sociale. Ces innovations touchent également les nouvelles formes de gouvernance en émergence dans le secteur public. Le LAREPPS regroupe des chercheurs universitaires issus d'horizons multiples – en sciences humaines et sciences de l'éducation – de même que des collaborateurs praticiens dans toutes les régions du Québec.

## **Remerciements**

Les auteures désirent remercier tous les participants et participantes ayant répondu à notre enquête ainsi que leurs familles sans qui la réalisation de cette recherche n'aurait pas eu lieu. Elles tiennent aussi à remercier les membres du comité consultatif de la recherche pour leur disponibilité et leurs précieux commentaires. Elles désirent enfin exprimer leur reconnaissance pour la qualité du soutien et la disponibilité manifestés par Valérie Vanasse de l'Office des personnes handicapées du Québec. Le contenu du rapport demeure l'entière responsabilité des auteures.

## Table des matières

Remerciements.....	iv
Liste des encadrés .....	viii
Liste des graphiques et tableaux .....	viii
Sigles et acronymes.....	ix
Introduction.....	1
Chapitre 1 - Contexte de la recherche.....	3
1.1 La politique <i>À part entière</i> de 2009 .....	3
1.2 La question de la compensation des besoins et des coûts supplémentaires dans les 20 dernières années .....	5
1.2.1 La perspective internationale.....	6
1.2.2 Trois rapports marquants au Québec .....	10
1.3 Des données statistiques québécoises sur les dépenses supplémentaires.....	14
1.4 Quelle perspective pour la présente recherche ? .....	15
Chapitre 2 - Objectifs et méthodologie de la recherche.....	17
2.1 Les objectifs de la recherche .....	17
2.2 Le champ d'analyse et les concepts centraux.....	17
2.3 Le comité consultatif et le comité de suivi.....	23
2.4 La méthodologie : stratégie générale et outils de collecte .....	24
2.5 L'échantillonnage, le recrutement et l'échantillon final .....	26
2.6 Les considérations éthiques.....	30
Chapitre 3 - Les résultats : description détaillée et vignettes.....	32
3.1 Les situations de déficience motrice .....	33
3.1.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants.....	33
3.1.2 Les habitudes de vie et les coûts supplémentaires (CSS et CSG) .....	34
3.1.3 Les vignettes .....	49
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Irène et ses parents.....	50
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Yvon et sa conjointe .....	52
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Denis et sa famille .....	54
3.1.4 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de déficience motrice) ....	55
3.2. Les situations de déficience sensorielle .....	57

3.2.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants .....	57
3.2.2 Les habitudes de vie et les coûts supplémentaires (CSS–CSG) .....	58
3.2.3 Les vignettes .....	71
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Cindy et ses parents .....	72
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Mathilde.....	74
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour François et son épouse.....	76
3.2.3 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de déficience sensorielle)	77
3.2 Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) .....	79
3.2.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants.....	79
3.3.2 Douze habitudes de vie et coûts supplémentaires afférents .....	80
3.3.3 Les vignettes .....	91
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour les parents de Basile .....	92
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Maurice et sa sœur proche aidante.....	95
3.3.4 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de troubles de santé mentale, déficience intellectuelle et TED) .....	96
3.4 Les situations de personnes vivant avec des déficiences multiples .....	98
3.4.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants.....	98
3.4.2 Les habitudes de vie et les coûts supplémentaires afférents.....	98
3.4.3. Les vignettes .....	110
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour les parents d'Adèle .....	111
Exemples de coûts supplémentaires généraux pour les parents d'Oscar.....	113
3.4.4 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de déficiences multiples) .....	114
Chapitre 4 - Analyses transversales et discussion.....	116
4.1 Forces et limites de l'analyse .....	116
4.2 Faits saillants selon les habitudes de vie et les types d'incapacité.....	118
4.3 Faits saillants selon les facteurs socioéconomiques et sociodémographiques ..	122
4.4 Les catégories et les contours des CSS et des CSG : une typologie .....	127
4.5 Discussion .....	131

4.5.1 La présence significative des coûts supplémentaires spécifiques (CSS), malgré un dispositif élaboré de compensation.....	131
4.5.2 Les catégories de coûts supplémentaires généraux (CSG).....	133
Conclusion générale.....	138
Bibliographie.....	141
Annexe 1 – Schéma d’entretiens individuels.....	145
Annexe 2 – Le recrutement et les considérations éthiques .....	147
Annexe 3 – Tableaux des coûts supplémentaires spécifiques (CSS) et des coûts supplémentaires généraux (CSG) relevés dans la recherche, selon les grands types d’incapacité, les régions de résidence et les catégories d’habitudes de vie .....	148
Déficience motrice .....	148
Déficience sensorielle .....	159
Santé mentale, déficience intellectuelle et TED.....	169
Handicaps multiples .....	178

## Liste des encadrés

Encadré 1. La politique <i>À part entière</i> : trois défis et onze priorités d'action .....	4
Encadré 2. Les discussions au sein du comité consultatif : buts et méthode d'enquête..	27
Encadré 3. Les discussions au sein du comité consultatif : analyse des résultats .....	117

## Liste des graphiques et tableaux

Graphique 1. Critères d'identification des CSS et des CSG.....	20
Tableau 1. Configuration de l'échantillonnage pour les entretiens individuels selon 8 noyaux, et répartition des répondants de l'échantillon final (N=33).....	27
Tableau 2. Répartition des répondants selon les grandes catégories d'incapacité, en fonction du mode de collecte.....	29
Tableau 3. Caractéristiques des participants aux entretiens individuels (N=33): région de résidence, âge, sexe, revenus du ménage et source principale de revenus....	30
Tableau 4. Caractéristiques des participants en situation de déficience motrice.....	33
Tableau 5. Caractéristiques des participants en situation de déficience sensorielle.....	57
Tableau 6. Caractéristiques des participants en situation de déficience intellectuelle, de trouble du spectre autistique ou de troubles de santé mentale.....	79
Tableau 7. Caractéristiques des participants vivant avec des déficiences multiples.....	98
Tableau 8. Trois catégories types de coûts supplémentaires spécifiques.....	128
Tableau 9. Six catégories types de coûts supplémentaires généraux.....	129

## Sigles et acronymes

AQEPA :	Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs
AQRP :	Association québécoise pour la réadaptation psychosociale
ASSS :	Agence de la santé et des services sociaux
AVD :	Activités de la vie domestique
AVQ :	Activités de la vie quotidienne
CÉRC/CRDI-TED :	Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CHSLD :	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CQDA :	Centre québécois pour la déficience auditive
COPHAN :	Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec
CRDITED :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRIR :	Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal-Métropolitain
CS :	Coûts supplémentaires
CSG :	Coûts supplémentaires généraux
CSS :	Coûts supplémentaires spécifiques
CSSS :	Centre de santé et de services sociaux
CSST :	Commission de la santé et de la sécurité du travail
EÉSAD :	Entreprise d'économie sociale en aide domestique
EPLA :	Enquête sur la participation et les limitations d'activités
ESLA :	Enquête sur la santé et les limitations d'activités
FQCRDI :	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle
HLM :	Habitation à loyer modique

IRDQP :	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IQDI :	Institut québécois de la déficience intellectuelle
LAREPPS :	Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OC :	Organisme communautaire
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
OSBL :	Organisme sans but lucratif
PAD :	Programme d'adaptation de domicile
PII :	Plan d'intervention individualisé
PSL :	Programme de supplément au loyer
RAAQ :	Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec
RI :	Ressource intermédiaire
RMR :	Région métropolitaine de recensement
RTF :	Ressource de type familial
SAAQ :	Société de l'assurance automobile du Québec
SEMO :	Service externe de main-d'œuvre
SHQ :	Société d'habitation du Québec
SM-DI-TED	Santé mentale, déficience intellectuelle, trouble envahissant du développement
SPFP :	Soutien à la personne, à la famille et aux proches
TA :	Transport adapté
TED :	Troubles envahissants du développement
UQAM :	Université du Québec à Montréal

## Introduction

S’inscrivant dans le cadre de la politique gouvernementale québécoise visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées, cette recherche propose une identification des coûts supplémentaires généraux encourus par les personnes et leur famille pour pallier les conséquences liées à leurs déficiences, incapacités et situations de handicap. Depuis au moins deux décennies, les associations de personnes, les gouvernements et les chercheurs se demandent comment il est possible de compenser les coûts du handicap et d’en évaluer les montants ou la magnitude. La recherche dans les pays anglo-saxons a souvent été citée en exemple sur ce dernier questionnement. Cela dit, il est tout aussi important de mettre en relief le travail de réflexion au Québec, car il permet de saisir l’axe principal de la présente recherche qui porte sur les coûts supplémentaires *généraux*.

Les coûts supplémentaires que l’on qualifie de *généraux* (CSG) réfèrent à des dépenses non reconnues par des programmes ou des services d’intérêt public. Ces dépenses supplémentaires sont diffuses et difficiles à comptabiliser, mais elles sont néanmoins réelles. Par exemple, le fait de devoir payer plus cher pour la location d’un immeuble muni d’un ascenseur ou situé près des commerces et services constitue des coûts supplémentaires généraux. Il en va de même lorsque, en raison d’une déficience, on doit remplacer plus souvent des objets brisés, perdus ou usés prématurément. Les coûts supplémentaires généraux sont à distinguer des coûts supplémentaires dits *spécifiques* (CSS) qui, eux, réfèrent à des dépenses complémentaires que l’on doit engager pour pallier des allocations ou des prestations de services insuffisantes au sein de programmes. Par exemple, compléter en payant de sa poche le montant accordé pour l’adaptation de son domicile constitue un coût supplémentaire spécifique.

La question des coûts supplémentaires (CS) s’inscrit dans le contexte plus large des travaux portant sur la compensation équitable que les chercheurs québécois ont abordée, depuis deux décennies, sous deux dimensions : sous l’angle du soutien au revenu des personnes handicapées et de leurs familles, et sous l’angle des coûts supplémentaires liés aux besoins particuliers. La distinction entre coûts supplémentaires spécifiques et non spécifiques a d’abord été évoquée par l’équipe de P. Fougeyrollas en 1999 (Fougeyrollas, Lippel, St-Onge, Boucher et Bernard, 1999). Plus tard, les travaux menés par la Confédération des organismes provinciaux de personnes handicapées du Québec (COPHAN) et l’Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ont amené des précisions de sorte que les expressions CSS et CSG apparaissent dans la politique gouvernementale *À part entière* lancée en 2009 (OPHQ, 2009). De même, la question des

CSG fait désormais l'objet d'une attention particulière, avec la création d'un comité interministériel portant essentiellement sur les coûts supplémentaires (OPHQ, 2012).

La présente recherche du LAREPPS constitue une première initiative empirique en réponse à l'appel de propositions de l'OPHQ à l'automne 2011 visant à identifier et évaluer les coûts supplémentaires généraux. La recherche pose un premier jalon d'enquête assez vaste (ou d'inventaire) qui permettra, éventuellement, de quantifier et d'évaluer la prévalence de tels coûts au Québec. Elle s'est donné comme objectif de mieux connaître et documenter les coûts supplémentaires généraux au Québec en fonction de grands paramètres tels que le type de déficience et la sévérité d'incapacité des personnes, leur statut socioéconomique et la région de résidence, en tenant compte d'une diversité de situations de handicap en lien avec les habitudes de vie. Elle s'est opérée par méthode qualitative, se déployant sur trois régions (métropole montréalaise, Montérégie et Côte-Nord) au moyen de *focus groups* et d'entrevues individuelles avec des personnes handicapées ou des parents d'enfants handicapés. Financée par le programme de subvention à l'expérimentation, la démarche de recherche du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) a été accompagnée au cours de deux années de travail par un comité de suivi avec l'OPHQ et par un comité consultatif composé de chercheurs et acteurs connus dans le champ du handicap.

Le rapport de recherche se divise en quatre chapitres. Le premier chapitre présente des éléments de contexte sur la question des coûts supplémentaires et sur certains enjeux entourant la compensation équitable. Le second chapitre présente notre démarche de recherche, ses objectifs et la méthodologie retenue. Au troisième chapitre se trouvent les résultats de la présente recherche. **À des fins éthiques, pour préserver l'anonymat des personnes et des familles, les descriptions des cas recensés ont été maquillées, mais sans perdre le sens général de la situation décrite par les répondants, ni la nature ou l'ampleur des coûts répertoriés.** Le chapitre est subdivisé en quatre sections, présentant en détails les situations de coûts supplémentaires selon quatre groupes d'incapacité. On y aborde de manière systématique les situations de CSS et de CSG en fonction d'une douzaine d'habitudes de vie. Pour faciliter la lecture, nous avons produit, en fin de chacune des quatre sections du chapitre, un résumé des résultats. Les exemples de CSS et de CSG décrits dans le corps du texte sont répertoriés et classés selon les grandes habitudes de vie. Des vignettes exposent de manière condensée les situations d'une douzaine de personnes, illustrant la diversité des cas selon les types d'incapacité et de ménage. **Les vignettes sont inspirées des cas réels, mais largement maquillées dans le présent rapport.** Enfin, le quatrième chapitre porte un regard plus analytique et transversal, de manière à faire émerger des faits saillants ainsi qu'une typologie des CSS et des CSG, de même qu'à revenir sur la définition des coûts ainsi que sur certains enjeux de politiques sociales.

## Chapitre 1 - Contexte de la recherche

La présente recherche fait suite à un appel de proposition de l'Office des personnes handicapées (OPHQ) à l'automne 2011. La proposition visait à susciter des travaux de manière à « *Identifier l'ensemble des coûts supplémentaires généraux assumés par les personnes handicapées et leur famille au Québec et évaluer leur ampleur* » (OPHQ, 2011a : 13). En janvier 2012, suite à une évaluation des propositions, le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS) s'est vu confier la réalisation de la recherche. La proposition du LAREPPS retenue par l'OPHQ s'écarte quelque peu de l'appel de proposition d'origine. En effet, pour tenir compte du caractère peu documenté des CSG, le LAREPPS a jugé bon de mettre l'accent sur une démarche qualitative d'identification des types et catégories de dépenses supplémentaires à partir des besoins exprimés par une variété de répondants (ou leur famille) vivant des situations de handicap. Les aspects quantitatifs ayant trait à l'évaluation des coûts ne sont donc pas systématiquement pris en compte dans la présente recherche.

### 1.1 La politique *À part entière* de 2009

Du point de vue de l'action gouvernementale, la recherche renvoie à l'adoption par le gouvernement du Québec, en juin 2009, de la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*<sup>1</sup>. La compensation des coûts supplémentaires y figure en effet parmi les 11 priorités d'action de la politique. La compensation adéquate des coûts reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap constitue l'une des actions visant à relever « le défi d'une société solidaire et plus équitable » (OPHQ, 2009 : 70). Comme le mentionne la politique, les disparités dans l'offre de services et les difficultés d'accès à ceux-ci ont des effets sur les frais assumés par les personnes handicapées et leurs familles.

De fait, bon nombre de personnes handicapées et de familles doivent déboursier pour des frais reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap, ce qui accentue d'autant leur risque de pauvreté [...]. Le fait d'avoir à assumer des coûts supplémentaires compromet également leur participation sociale (OPHQ, 2009 : 43).

---

<sup>1</sup> Selon la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, est considérée être « handicapée » toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes. Cette définition tient compte des caractéristiques tant personnelles que situationnelles des individus.

Dans la foulée de la nouvelle politique a été mis sur pied, à l'automne 2010, un comité interministériel piloté par l'OPHQ et réunissant notamment les trois ministères des Finances, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) et de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ceux-ci se sont entendus, dans un Plan global de mise en œuvre de la politique (PGMO), sur un engagement commun et sur un mandat « (...) à proposer des scénarios visant à réduire les disparités de compensation ». Un groupe de travail a été constitué afin de soutenir le comité et d'avancer la réflexion sur la question de « la compensation des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap ». Enfin, l'appel de propositions de recherche lancé en 2011 par l'OPHQ fait suite à l'engagement du comité, car il avait alors été jugé souhaitable d'identifier et d'évaluer plus précisément les coûts supplémentaires généraux assumés par les personnes handicapées et leur famille (OPHQ, 2011a : 4-5).

### **Encadré 1. La politique *À part entière* : trois défis et onze priorités d'action**

**La politique *À part entière* : pour un véritable exercice du droit à l'égalité  
Trois grands défis et 11 priorités d'action**

POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, LES PRIORITÉS SONT :

- agir contre les préjugés et la discrimination;
- agir contre toute forme d'exploitation, de violence et de maltraitance;
- concevoir des lois, des politiques, des programmes et des services sans obstacles;
- tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales;
- aménager des environnements accessibles.

POUR UNE SOCIÉTÉ SOLIDAIRE ET PLUS ÉQUITABLE, LES PRIORITÉS SONT :

- agir contre la pauvreté des personnes handicapées et leur famille ;
- *viser une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap;*
- accroître l'accès, la complémentarité et la coordination des programmes et des services.

POUR UNE SOCIÉTÉ RESPECTUEUSE DES CHOIX ET DES BESOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES ET DE LEUR FAMILLE, LES PRIORITÉS SONT :

- généraliser la planification individualisée et coordonnée des services;
- soutenir l'exercice des rôles familiaux et sociaux des familles;
- rendre accessibles aux personnes handicapées et à leur famille des services structurés d'accompagnement.

Source : OPHQ (2009), *À part entière*, p. 3

Les travaux du comité interministériel et du groupe de travail suivent leur cours depuis ce temps.

## **1.2 La question de la compensation des besoins et des coûts supplémentaires dans les 20 dernières années**

Certains enjeux concernant la compensation des besoins et des coûts supplémentaires ont été soulevés par les recherches et par les actions politiques menées au Québec et au niveau international. Sans avoir la prétention d'être systématiques, nous visons ici à mettre en exergue certains points saillants du débat actuel.

La question des coûts supplémentaires est liée à l'absence de mesures de compensation servant à équilibrer les conditions d'existence des personnes handicapées avec celles des personnes qui ne sont pas handicapées. Tout comme la réflexion entourant l'égalité des chances et l'égalité des conditions en société, la question de la compensation est complexe. Elle est aussi associée à des débats politiques et à des actions concrètes depuis une bonne vingtaine d'années.

Les mesures de compensation ne visent pas nécessairement à « réparer » un tort ou un préjudice causé par autrui. Elles sont donc à distinguer de l'indemnisation qui elle, vise à réparer un dommage ou un préjudice subi par une personne et tente de replacer la victime dans une situation similaire à celle dans laquelle elle se trouvait avant l'événement (OPHQ, 2011a).

La compensation, prise dans son sens large, est une action qui vise à pallier les conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap. Elle peut englober un idéal d'équité, celui de donner aux personnes handicapées les mêmes chances ou les mêmes conditions qu'aux personnes n'ayant pas de handicap. On comprend ici que si toute mesure de compensation est un pas vers l'équité, elle peut aussi rester en-deçà de cet ultime objectif.

Les mesures de compensation se traduisent en des politiques et des normes facilitant la participation sociale ou par des services directs financés et administrés par des programmes. Elles peuvent aussi prendre la forme d'allocations ou de mesures fiscales. Les mesures fiscales sont souvent pressenties pour compenser des coûts supplémentaires. Au Québec, quelques mesures de ce type sont en vigueur, telles que : la prestation pour enfants handicapés (offerte par le gouvernement du Canada); le supplément pour enfant handicapé (offerte par le gouvernement du Québec); le montant pour personne handicapée (Canada); le montant pour déficience grave et prolongée des fonctions

mentales ou physiques (Québec) ; le montant pour personne à charge de 18 ans ou plus et ayant une déficience (Québec).

### 1.2.1 La perspective internationale

Depuis une vingtaine d'années, plusieurs pays occidentaux s'intéressent à la question des *coûts du handicap*. Les recherches ont généralement été conduites par des économistes et des organismes gouvernementaux. Cette littérature est en majorité anglo-saxonne (à savoir du Royaume-Uni, de pays du Commonwealth ou des États-Unis) et vise à évaluer et chiffrer les coûts, tout en débattant des avantages et limites de diverses approches méthodologiques (Berthoud, Lakey et McKay, 1993; Martin et White 1998; Zaidi et Burchardt, 2003; Indecon International Economics, 2004; Tibble, 2005; Cullinan, Gannon et Lyons 2008; Stapelton, Protik et Stone, 2009; Disability Resource Centre Auckland, 2010). Par ailleurs, les pays d'Europe ont produit des états de lieux sur leurs dispositifs de compensation du handicap, sur lesquels nous nous pencherons moins dans le présent rapport, mais qui montrent sur quels principes les dispositifs nationaux de compensation convergent tout en conservant leurs particularités dans le choix de politiques, de programmes et de mise en oeuvre (voir Noury et Segal, 2003).

Jusqu'à maintenant, la variété des méthodes, des approches ainsi que des conceptions des coûts supplémentaires rend difficile la comparaison des résultats d'une étude à l'autre (Tibble, 2005). Ainsi, tandis que des recherches mesurent les coûts supplémentaires *effectifs* pour des biens et services réellement acquis, d'autres s'intéressent aux coûts potentiels de besoins *requis*. Tibble rend compte de la multitude des méthodes utilisées et des catégories de dépenses qui y sont recensées. Par exemple, pour certaines recherches, les besoins peuvent être qualifiés de spéciaux, c'est-à-dire généralement non requis par les personnes non handicapées, ou additionnels, c'est-à-dire des besoins de tous les jours que des personnes handicapées sont susceptibles d'utiliser plus souvent (par exemple, l'usage de serviettes humides). Les besoins particuliers peuvent être caractérisés plus finement selon qu'ils sont récurrents ou occasionnels. Ces besoins, et les coûts qu'ils entraînent, sont qualifiés de directs comme l'achat de médicaments traitant la déficience, ou d'indirects, s'il y a une réduction du niveau de vie ou de bien-être en raison, par exemple, d'une perte d'un emploi ou de revenu liée à une incapacité.

Par conséquent, en raison de la diversité des approches, les coûts supplémentaires qui sont estimés dans les recherches varient considérablement. En fait, la plupart des approches utilisées sous-estiment ou surestiment les coûts. En revanche, toutes les recherches concluent que les ménages dans lesquels vivent une ou des personnes handicapées disposent de revenus relativement plus faibles que les autres ménages car ils

engagent des coûts supplémentaires en raison du handicap (Stapelton, Protik et Stone, 2009). Malgré les débats et des imprécisions, les recherches ont tout de même permis de dégager des constats pertinents pour le futur.

D'abord, comme le suggère la recherche menée par Indecon en Irlande (2004), on peut définir le coût du handicap (*cost of disability*) comme étant le montant d'argent qu'une personne handicapée doit déboursier pour pouvoir jouir du même niveau de vie qu'une personne n'ayant pas d'incapacité. Comme le soulignent Zaidi et Burchardt (2003) et Tibble (2005), les personnes handicapées font des dépenses supplémentaires pour s'offrir des biens et des services de façon à répondre leurs besoins spécifiques; de ce fait, à niveau de revenu égal, les personnes handicapées ont un niveau de vie inférieur aux personnes sans incapacité. Tibble ajoute : « *Disabled people may not have sufficient income to pay for the additional things they would need to enjoy the same standard of living that a non-disabled person with the same income would have* (2005: 27).

Les coûts supplémentaires, et les besoins particuliers auxquels ils visent à répondre, peuvent être de divers ordres. Ils peuvent être réellement engagés (coûts effectifs) ou perçus comme étant requis mais non défrayés en raison notamment de contraintes budgétaires (coûts requis ou besoins potentiels). Les coûts peuvent aussi correspondre à un libre choix de consommation et de style de vie ou, au contraire, constituer une privation et mener à une perte d'occasions, comme par exemple pour se déplacer ou occuper un emploi rémunéré (coûts d'opportunité). Les coûts supplémentaires peuvent être défrayés de façon régulière voire quotidienne (coûts courants ou récurrents), ou comme dépenses uniques telles que pour l'achat d'un équipement adapté durable (coûts uniques). Les coûts peuvent être associés à divers domaines d'activités ou situations : les dépenses liées au transport et à l'aide humaine constituent deux types génériques importants de coûts supplémentaires. Enfin, ils peuvent être associés à des biens matériels ou à des aides humaines. Dans la majorité des cas, les biens matériels sont subventionnés (ou remboursés) en tout ou en partie, tandis que les aides humaines, que ce soit à domicile ou dans des établissements, peuvent être fournies par des professionnels rémunérés, des bénévoles ou des proches aidants (subventionnés ou non). Enfin, bien que ce soit rare, les personnes handicapées peuvent dépenser moins pour certains biens (coûts réduits).

Les études montrent de façon générale et nette que les coûts supplémentaires varient en fonction des types d'incapacité et de leur gravité. Toutefois, beaucoup d'autres facteurs viennent aussi moduler les coûts, dont la taille du ménage (ou composition de la famille) et son revenu. En effet, les coûts supplémentaires tendent à augmenter chez les personnes handicapées ayant des revenus plus élevés (Martin et White, 1998; Zaidi et Burchardt, 2003; Tibble, 2005) et, à l'inverse, les personnes handicapées ayant de faibles revenus engagent moins de dépenses supplémentaires, se privant du même coup de possibilités de participation sociale. Des études évoquent que, pour combler leurs besoins particuliers,

les personnes handicapées disposant de revenus insuffisants empiètent sur leurs besoins courants. Ces constats entraînent donc à interpréter avec discernement les résultats d'études évaluatives car, paradoxalement, elles pourraient conclure que ce sont les ménages mieux nantis qui font plus de dépenses et qu'ils ont donc plus de besoins que les ménages moins nantis.

S'il est hasardeux d'évaluer des coûts supplémentaires à partir d'énoncés portant sur des besoins qui seraient requis plutôt que sur des dépenses ayant été effectuées, la mesure des dépenses effectives pose tout autant de défis méthodologiques. En effet, les dépenses réellement engagées ne correspondent pas à ce que les personnes handicapées auraient dépensé si leurs revenus étaient aussi élevés que les personnes sans handicap. Dans l'identification et le calcul des coûts supplémentaires, la prise en compte des revenus des ménages constitue une variable cruciale. Il en va de même pour les éléments à inclure dans le calcul des coûts supplémentaires, selon les définitions retenues. Ainsi, quelques recherches tiendront compte du temps supplémentaire requis par les personnes handicapées pour réaliser leur potentiel (*opportunity cost*) (DRCA, 2010).

Tibble (2005) distingue quatre grands types d'approche ayant été mises en oeuvre dans diverses études permettant d'identifier les items et d'évaluer les coûts supplémentaires, avec leurs forces et leurs faiblesses :

- **L'approche subjective** : elle consiste à demander à des personnes handicapées d'estimer quelles sont leurs dépenses supplémentaires requises (réelles *et* potentielles) par rapport aux personnes non-handicapées, et sur quels items, afin de rencontrer leurs besoins. (Les besoins incluent les biens et les services d'aides nécessaires au quotidien de même que ceux permettant d'actualiser leur participation sociale.) Il est clair que la force de cette méthode repose sur la source de données, les personnes elles-mêmes – plutôt qu'un tiers répondant. L'un des points faibles de cette méthode réside toutefois dans le fait qu'il est difficile de demander aux personnes handicapées d'imaginer ce qui les distingue des ménages de personnes non handicapées. Un autre point faible est qu'elle sous-estime souvent les coûts supplémentaires, car elle ne tient pas compte du fait que des personnes à revenu faible s'habituent à moins dépenser que les autres ou font même des sacrifices dans leurs dépenses. Ce point faible de méthodologie, relié aux « contraintes budgétaires » des ménages, est d'ailleurs le plus difficile à remédier dans toutes les approches. Les toutes premières études sur les coûts supplémentaires se seraient inspirées de cette méthode.
- **L'approche comparative (consommation)** : elle consiste, à partir de catégories larges de dépenses, à comparer les modes de dépenses effectives (ou réelles) de personnes handicapées et de personnes non handicapées de classe

socioéconomique ‘similaire’. Elle permet de centrer l’attention sur les genres d’items et sur les montants dépensés au total, en calculant au final des écarts entre les personnes handicapées et non handicapées. Elle évite ainsi l’une des difficultés de l’approche subjective, celle de devoir s’imaginer dans la situation d’autrui. Mais elle n’évite pas l’autre difficulté, celle de la sous-estimation des dépenses par les ménages peu nantis. Enfin, d’autres genres de distorsions peuvent survenir si, plutôt que d’interroger une personne, l’on réfère aux dépenses d’un ménage, car le ménage vivant une situation de handicap peut masquer ses dépenses supplémentaires par une diminution de ses dépenses courantes.

- **L’approche du niveau de vie standard (*standard of living* ou *expenditure equivalence approach*)** : cette approche, qui peut être vue comme une amélioration de l’approche comparative, consiste à comparer les avoirs et biens possédés (« *standard of living* ») par des ménages de personnes handicapées et non handicapées à des niveaux de revenus donnés. Une série d’indicateurs de niveau de vie (p.ex. posséder un téléviseur, un lave-vaisselle, un ordinateur, un véhicule) sont ensuite comparés selon les deux types de ménages. L’écart des avoirs permet ensuite d’estimer les revenus additionnels requis afin que le niveau de vie des personnes handicapées soit équivalent à celui personnes non handicapées. L’étude de Zaidi et Burchardt (2003) que nous citons plus loin utilise cette approche.
- **L’approche par budget standard** : cette approche, similaire à l’approche subjective, consiste à demander aux personnes handicapées d’identifier leurs besoins à partir d’une liste exhaustive d’items reflétant un niveau de vie adéquat et raisonnable (liste produite au préalable par un *focus group*). La méthode se raffine en produisant des ‘types’ de situations : besoins importants, besoins mineurs, situation de déficience visuelle, situation de malentendance, etc. À partir de l’une ou l’autre des ces situations, divers *focus group* (selon l’âge, la classe de revenus, l’emploi) de personnes handicapées réagissent et s’entendent sur une liste finale de besoins propres à la situation discutée. On n’interroge pas les personnes sur leurs dépenses, car les coûts sont calculés *a posteriori* à partir de prix de détail moyens des biens et services identifiés sur les listes de besoins issues des *focus groups*. Ainsi, à la différence de l’approche subjective, les dépenses ne sont pas comptabilisées directement, mais après coup et à partir de grilles de prix standards. L’étude du Disability Resource Centre de Auckland (2010) en Nouvelle-Zélande, que nous citons plus loin, se base sur cette approche.

Stapelton, Protik et Stone (2009) ont recensé des écrits portant sur les coûts reliés aux besoins des personnes handicapées. À leurs yeux, l’approche basée sur le niveau de vie

(*standard of living*) figure comme la plus attrayante pour évaluer les montants pour des programmes de prestation ou de compensation. Zaidi et Burchardt (2003) ont utilisé cette même méthode en développant une « échelle d'équivalence » comportant plusieurs niveaux de revenus en fonction de diverses situations d'incapacité et de handicap. Cette échelle indique le niveau d'accès à des biens et services que les personnes handicapées et non handicapées obtiennent avec les mêmes revenus. Ainsi, les écarts de revenus pour que les personnes handicapées et les personnes non handicapées obtiennent le même niveau de vie peuvent être interprétés comme des coûts supplémentaires (ou des proportions de revenus supplémentaires requis). Les résultats de leur recherche montrent que les coûts supplémentaires des personnes handicapées sont substantiels, et plus particulièrement pour les personnes handicapées vivant seules et les familles d'enfants handicapés. De plus, leur étude montre que l'accroissement des coûts supplémentaires va de pair avec la sévérité du handicap.

C'est toutefois une autre approche, par budget standard, qui a été utilisée dans la plus récente étude du Disability Resource Centre de Auckland (2010) en Nouvelle-Zélande et à laquelle bon nombre de chercheurs réfèrent actuellement – bien que celle-ci soit limitée à quatre catégories d'incapacité et aux seuls adultes (15-64 ans). L'étude procède par *focus group* de personnes handicapées afin de composer des scénarios représentatifs de situations de handicap diverses (besoins légers, besoins majeurs, situations de déficience sensorielle) et d'en identifier de manière détaillée les éléments de besoins.

### 1.2.2 Trois rapports marquants au Québec

Au Québec, les questionnements entourant la compensation des besoins des personnes handicapées remontent aux années 1980. Après la mise en place de régimes assurantiels à la fin de la décennie soixante-dix, par la Société de l'assurance automobile (SAAQ) et la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST), distincts des autres dispositifs d'aides sous l'égide de l'OPHQ ou d'autres organismes du gouvernement, furent mis en lumière des enjeux d'équité et d'accessibilité universelle aux services, enjeux rendus d'autant plus sensibles par la politique *À part...égale*. Des années plus tard, Blais, Gardner et Lareau (2004) rappelèrent que le Conseil des ministres, lors du transfert des programmes de l'Office vers leurs nouveaux organismes et ministères responsables, avait adopté le principe de la compensation des coûts financiers « en autant que l'OPHQ et les ministères et organismes concernés ne défraient que les dépenses essentielles à l'intégration d'une personne handicapée [...] » (Blais, Gardner et Lareau, 2004 : 270). Bien que circonscrit à certains domaines, ce principe a, pour ainsi dire, ouvert la porte à l'idée d'une compensation complète des besoins des personnes handicapées. Il a insufflé une perspective spécifique sur la compensation durant les années subséquentes.

Au cours des vingt dernières années, trois rapports d'importance ont en fait alimenté les discussions. Ce sont :

- 1- Le rapport du Groupe DBSF réalisé pour la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) en 1991-1992
- 2- Le rapport de P. Fougeyrollas et son équipe en 1999
- 3- Le rapport de Blais, Gardner et Lareau en 2004

Il est intéressant de noter que, par rapport aux recherches recensées à l'international, peu d'études québécoises ont abordé le problème d'un point de vue économétrique; les recherches au Québec ont plutôt opté pour des approches politiques ou sociologiques s'attardant aux enjeux et éléments conceptuels de la compensation du handicap.

*Le rapport du Groupe DBSF (1991-1992) : Rapport sur l'évaluation et la faisabilité d'un fonds de compensation universel pour les personnes handicapées au Québec.*

En 1991, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) mandate une entreprise privée, le Groupe DBSF, afin de réaliser une étude de faisabilité quant à la mise en place d'un fonds de compensation universel relatif aux coûts assumés par les personnes handicapées inhérents à leurs limitations fonctionnelles. Pour la COPHAN, en vertu du principe d'équité sociale basée sur un accès aux services sans égard à la cause de la limitation, un tel fonds devait permettre de développer une offre de services comparable à celle prévue par les régimes publics d'assurance de la Commission de la santé et de la sécurité du travail et de la Société de l'assurance automobile du Québec.

Dans la première phase de l'étude de DBSF, les besoins spécifiques des personnes handicapées étaient identifiés et on avait fait une estimation des sommes nécessaires pour couvrir les besoins insuffisamment couverts par les programmes publics existants. On avait établi à 159 millions de dollars les sommes nécessaires pour répondre aux insuffisances des programmes et mesures existants<sup>2</sup>. Dans la deuxième phase de l'étude, en 1992, les modalités administratives du fonds de compensation universel ont été déterminées. Divers mécanismes autonomes de financements ont été proposés, notamment sous formes de contributions fiscales et de taxes dédiées. L'organisation du fonds de compensation devait passer, selon le rapport d'étude, par un *guichet unique* sous l'égide d'un *organisme de services parapluie*.

*Le rapport de P.Fougeyrollas et son équipe (1999) : La compensation des coûts supplémentaires.*

À la fin des années 1990, l'OPHQ souhaitait insuffler un nouvel élan dans les réflexions portant sur la compensation. Le chercheur Patrick Fougeyrollas, avec une équipe de

---

<sup>2</sup> Dix ans plus tard, selon des prévisions actuarielles faites en 2001, le montant nécessaire pour couvrir l'ensemble des besoins spéciaux atteignait 389 millions de dollars, rapportent Blais, Gardner et Lareau (2004).

l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), a reçu le mandat d'identifier les mécanismes possibles de compensation équitable. Dans leur rapport, Fougeyrollas, Lippel, St-Onge, Boucher et Bernard (1999) réaffirment l'existence d'iniquités dans les programmes de compensation, tant sur plan du remplacement du revenu que sur celui de la couverture des besoins particuliers entraînant ainsi des coûts supplémentaires pour les personnes handicapées. C'est essentiellement sur cette deuxième dimension, la couverture des besoins particuliers, que porte le rapport. Soulignant d'emblée la nette amélioration dans la réponse faite aux besoins des personnes handicapées depuis les années 1970, les auteurs avancent toutefois que les efforts de rénovation du système québécois de protection et de compensation demeurent inachevés. La persistance de trois grands types de problèmes est ainsi relevée :

- les critères et les outils d'évaluation relatifs à la détermination des besoins sont non uniformes d'un programme à l'autre, entraînant de surcroît des évaluations répétitives pour les personnes qui y ont recours;
- la cause de l'incapacité et le statut socioprofessionnel de la personne handicapée sont deux variables importantes dans l'accès aux services et ressources; les compensations offertes par les programmes et les régimes d'indemnisation existants varient en fonction d'indicateurs tels que la cause de la limitation fonctionnelle, l'âge de la personne en situation de handicap, ses revenus ou ceux de son ménage ;
- la disparité des programmes est patente, car pour des incapacités similaires, la couverture varie considérablement d'un programme à l'autre. En outre, les compensations offertes ne couvrent qu'une partie des besoins particuliers des personnes.

Les auteurs constatent que les iniquités relevées dans la couverture des besoins spécifiques des personnes handicapées ont un impact direct sur la qualité de vie et sur la participation sociale. En outre, l'accès aux mesures de compensation nécessite des démarches généralement longues et fastidieuses<sup>3</sup> et se conjuguent souvent en désincitation à l'emploi. Par conséquent, le système québécois d'indemnisation doit être repensé en profondeur de manière à tenir compte des coûts supplémentaires. Pour atteindre cet objectif, il convient d'envisager la compensation des coûts supplémentaires comme un enjeu de solidarité sociale.

Trois scénarios ont été proposés par l'équipe de Fougeyrollas pour établir un système *universel et équitable*. Ceux-ci se présentent comme une rationalisation des régimes existants.

---

<sup>3</sup> Les difficultés d'accessibilité aux mesures de compensation continuant d'être importantes, les recherches subséquentes de l'équipe vont souligner, en outre, leurs effets négatifs sur la santé, le niveau de vie des personnes et leur isolement social (voir Lippel, 2005; Fougeyrollas *et al.*, 2005).

- **Le premier scénario** touche à la fois au *remplacement du revenu*, ainsi qu'à la *compensation des coûts supplémentaires* : tous les programmes publics ou privés existants d'indemnisation et de compensation doivent être fusionnés au sein d'un seul organisme public, lequel doit avoir un financement autonome et indemniser les personnes sans égard à la cause de la limitation, à l'âge ou au revenu.
- **Le deuxième scénario** vise uniquement la compensation des coûts supplémentaires : seuls les programmes concernés doivent être fusionnés en un programme plus large afin d'uniformiser les indemnités. Le programme doit être financé par des cotisations obligatoires sur des activités à risque élevé et par les fonds publics déjà consacrés aux programmes concernés.
- **Le troisième scénario** concerne uniquement la compensation des coûts supplémentaires des personnes ne bénéficiant pas des régimes de la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST) ou de l'Indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC). Cette compensation doit être réalisée par la mise en place d'un fonds de compensation universel au financement autonome.

*Le rapport de Blais, Gardner et Lareau (2004) : Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées*

En mai 2001, l'OPHQ a mandaté un groupe d'experts pour « examiner en profondeur l'ensemble des programmes consacrés à la clientèle des personnes ayant une incapacité » (Blais, Gardner et Lareau 2004 : 106). La recherche, confiée au professeur François Blais et ses collègues de l'Université Laval, a fait le point sur les disparités dans les mesures d'aide. Elle a aussi identifié des scénarios de solutions visant une plus grande équité entre les mesures, tout en évaluant les coûts et bénéfices et la faisabilité des solutions en lien avec une stratégie d'implantation. Publié en 2004, le rapport de recherche apportait un changement de cap théorique dans les réflexions menées sur la compensation dite équitable. La proposition de Blais et ses collègues établissait en effet une nette distinction entre deux logiques : la logique de l'assurance (et de la responsabilité civile) d'une part, et la logique de la solidarité sociale, d'autre part.

Dans leur rapport, les trois auteurs avancent que s'il faut reconnaître un droit à la compensation sans égard à la *cause* de la déficience, il faut également reconnaître un droit à la compensation sans égard à la *faute*, puisque le droit à la compensation ne doit pas exiger que l'on démontre préalablement qu'il existe une relation causale entre un préjudice et une faute, découlant d'une action commise par un individu responsable. La compensation équitable met entre parenthèses la faute à l'égard d'autrui et réfère plutôt à la dimension collective de la responsabilité (ou responsabilité sociale). Le rapport argumente aussi contre l'approche individualiste de la perte du revenu, car celle-ci ne peut servir de fondement à la compensation équitable. La compensation sans égard à la faute et à la cause repose plutôt sur le concept de solidarité sociale. Selon Blais et ses collègues, il s'agit là d'un « progrès moral » par rapport à une forme plus ancienne ou plus traditionnelle d'indemnisation basée sur la responsabilité civile. Ils notent enfin que

la compensation des coûts supplémentaires et la compensation du revenu sont coextensifs : « En effet, la diminution d'un revenu potentiel engendre pour celui qui la subit un coût supplémentaire implicite qui, bien entendu, ne constitue pas en soi un déboursé même si les implications économiques sont adverses » (2004 : 228).

Au terme de leur analyse, Blais, Gardner et Lareau formulent un certain nombre de recommandations pour la mise en place d'un système de compensation jugé plus équitable qui, en plus de respecter la capacité de payer de l'État, vise à simplifier, en les regroupant, les programmes en vigueur - rejoignant sur ce point les travaux de leurs prédécesseurs.

### **1.3 Des données statistiques québécoises sur les dépenses supplémentaires**

L'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA) de 1998, de même que l'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA) de 2006, se sont penchées sur *les coûts réellement engagés par les personnes handicapées*, notamment en ce qui a trait aux soins de santé et aux services sociaux, aux médicaments et aux aides techniques ainsi que dans le transport (Camirand, Aubin, Audet *et al.*, 2001; Camirand, Dugas, Cardin *et al.*, 2010). Aucune de ces études quantitatives ne fait de distinction entre les coûts supplémentaires généraux (CSG) et spécifiques (CSS).

L'étude de Chartrand Beauregard (1999), qui se penche sur les dépenses des familles avec des enfants handicapés, a retenu de grandes catégories de dépenses telles que des fournitures médicales, des équipements spécialisés, des services sociaux et de santé, du transport scolaire et des services de garde. L'étude montre que 66 % des familles ont des dépenses supplémentaires non remboursées par des programmes ou des assurances ; ces dépenses vont de quelques dizaines à quelques centaines de dollars par année.

Les données les plus récentes portant sur les *dépenses non remboursées* sont celles de l'EPLA, colligées en 2006 (Camirand *et al.*, 2010). En voici quelques éléments descriptifs. L'enquête révèle que, chez les personnes ayant des incapacités, sept personnes (de 15 ans et plus) sur 10 ont fait des dépenses pour l'achat de médicaments qui n'ont pas été remboursées. Pour près de 39 % des personnes, les coûts variaient entre 200 \$ et 1000 \$ par année. Près du quart des personnes de 15 ans et plus (23 %) avaient fait dans l'année des dépenses pour des soins de santé ou des services sociaux sans que celles-ci leur soient remboursées par une assurance ou un programme gouvernemental. L'ampleur des dépenses se présentait comme suit : plus de 16 % des personnes handicapées avaient déboursé moins de 500 \$ en dépenses supplémentaires pour des soins et des services sociaux, et 7 % avaient déboursé plus de 500 \$ sans qu'aucune de

ces dépenses ne soit remboursées ni par l'État ni par un assureur privé. De 20 à 30% des personnes ou leur famille, ont assumé des coûts associés à une aide personnelle : soit pour faire des travaux ménagers courants (32 %) ou de gros travaux ménagers (30 %); soit pour la préparation des repas (19 %) ou pour aller à des rendez-vous (ou faire des courses) (17 %). Pour un quart des personnes (24 %), les coûts de l'aide reçue pour les soins personnels ont été assumés par une source de paiement autre que soi-même ou sa famille. Environ 5 % des personnes de 15 ans et plus ont fait des dépenses non remboursées pour modifier leur domicile à cause de leur état. Le quart des personnes ayant engagé des dépenses ont déclaré que celles-ci étaient supérieures à 2 000 \$, les autres (74 %) ont dit avoir fait des dépenses inférieures à ce montant. D'autres dépenses supplémentaires ont été déclarées en regard du parcours scolaire, notamment en référence à des aides techniques ou à leur entretien. En ce qui concerne les parents d'enfants handicapés de 5 à 14 ans, ils ont déclaré des dépenses non remboursées tant pour des aides techniques et leur entretien, que pour des tâches ménagères ou pour des déplacements en lien avec la santé de leur enfant.

#### 1.4 Quelle perspective pour la présente recherche ?

Depuis vingt ans, au Québec, l'idée de compensation équitable pour les personnes handicapées a fait son chemin. La compensation fait d'abord partie des composantes d'une lutte à la pauvreté auprès de la population vivant en situation de handicap dont on sait, au travers d'enquêtes populationnelles successives, être moins bien nantie. Mais elle est aussi une lutte pour la reconnaissance du droit à l'équité dans le soutien que l'État québécois veut offrir aux personnes et dont le principe est inscrit clairement dans la politique de 2009 : *viser une compensation adéquate des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap.*

Pour les associations de défense des droits et, au diapason avec les recommandations de rapports de recherche réalisées au Québec, cette équité devrait d'une part passer par un rééquilibrage des programmes de compensation actuels, puisqu'il existe des iniquités dans la couverture des besoins selon l'origine des incapacités des personnes, notamment entre les grands régimes publics d'indemnisation et les programmes associés à la sécurité du revenu. L'équité devrait d'autre part prendre la forme d'un soutien financier amélioré des programmes actuels de transferts monétaires aux personnes afin qu'ils tiennent mieux compte des coûts supplémentaires engendrés par les situations de handicap. À cet effet, une meilleure compréhension des formes et des niveaux de coûts supplémentaires a été jugée nécessaire par le gouvernement québécois dans ses engagements de 2010. Pour ce faire, l'OPHQ, avec un comité interministériel, a jugé opportun de cadrer l'exercice à l'intérieur de la catégorie des *coûts supplémentaires généraux* en vue de la compensation

*des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap.* La présente recherche en est une des composantes, dont nous allons présenter les facettes au chapitre 2.

## Chapitre 2 - Objectifs et méthodologie de la recherche

### 2.1 Les objectifs de la recherche

L'objectif principal de la recherche consiste à identifier les besoins des personnes handicapées et les dépenses supplémentaires encourues pour répondre à ces besoins. Plus particulièrement, la recherche vise aussi à composer des vignettes illustratives des coûts assumés dans une diversité de ménages, ainsi qu'à proposer une catégorisation des coûts supplémentaires généraux.

Ces objectifs correspondent à l'appel de soumission de l'OPHQ de l'automne 2011. Toutefois, en accord avec le LAREPPS, la méthodologie de recherche choisie l'a été d'abord en fonction d'objectifs d'identification qualitative des situations et modes de dépenses des personnes et leur famille, plutôt que d'une évaluation chiffrée et quantitative des coûts des ménages. Du reste, comme le souhaitait l'OPHQ, le devis a respecté les paramètres d'échantillonnage de la population à l'étude (variations selon le statut socioéconomique, le lieu de résidence, le type et la gravité de l'incapacité, l'âge et l'inclusion des enfants) et suivi le modèle d'analyse des habitudes de vie en vue de fournir des résultats par grandes catégories de coûts (p.ex. relatifs au loisir, à l'habitation, au travail) et par grandes catégories d'incapacité (p.ex. déficiences sensorielle, motrice ou intellectuelle).

### 2.2 Le champ d'analyse et les concepts centraux

Le champ d'analyse est très vaste et répond en cela aux exigences de l'OPHQ. Par conséquent, non seulement vise-t-on dans la présente recherche à répertorier les situations de ménages divers (adultes vivant seuls, en couple ou en famille) et de statuts économiques différents, mais aussi à tenir compte de la situation des enfants et leur famille, ce qui va bien au-delà d'autres études empiriques dont la population cible est plus limitée. En outre, les données doivent couvrir un large ensemble de situations et secteurs d'activités, définis d'emblée par la grille des treize habitudes de vie développée à l'IRDQP (Fougeyrollas *et al.* 1998) et englobant tous les types d'incapacité répertoriées à l'OPHQ.

Ces exigences ont conduit l'équipe de recherche à recourir à une stratégie d'enquête et d'échantillonnage faisant davantage place à une approche méthodologique subjective (par

entrevue) et à une sélection de cas maximisant la diversité des situations plutôt que la représentativité statistique afin de connaître les besoins, comblés ou non comblés, des personnes ou de leur famille ainsi que leurs stratégies budgétaires.

Définissons maintenant les concepts centraux de l'analyse à produire.

### *Les personnes handicapées et leur famille*

Au sens de la loi québécoise, les personnes handicapées sont des individus ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et sujets à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes (situations de handicap).

Pour les personnes handicapées, la question des coûts supplémentaires est indissociable de leur contexte familial qu'il s'agisse de parents handicapés, d'enfants handicapés ou de familles comportant plusieurs personnes handicapées. Plus susceptibles d'être frappées par des situations de nécessité, de contrainte ou d'entraide, les familles jouent, en effet, un rôle de premier plan pour soutenir leurs proches.

La présente recherche, en lien avec la littérature sur le coût du handicap et la perspective de l'OPHQ, va retenir la notion de famille (ou ménage) dans ses analyses.

### *Les coûts supplémentaires*

Les coûts supplémentaires correspondent à des dépenses engagées par les personnes handicapées et leur famille pour répondre à des besoins particuliers afin de pallier leurs déficiences, leurs incapacités ou situations de handicap. Les besoins particuliers sont des besoins qui se rattachent à des dépenses qu'une personne non handicapée n'a pas à encourir en temps normal.

Les besoins particuliers peuvent être couverts, en tout ou en partie, de différentes façons :

1. Par un programme de compensation (basé sur la solidarité sociale);
2. Par un programme d'indemnisation (ou régime assurantiel)
3. Par une mesure fiscale (crédit d'impôt par exemple)
4. Par un service bénévole organisé
5. Par des fondations d'importance (p.ex. Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine)
6. Par une dépense en argent de la personne handicapée elle-même
7. Par une dépense en argent de la famille
8. Par des dons de petites fondations ou levées de fonds organisées par la famille

La couverture des besoins particuliers peut combiner plusieurs sources. Par exemple, une personne handicapée peut recevoir des services de soutien à domicile et payer un complément de sa poche une aide privée pour combler tous ses besoins.

Les coûts supplémentaires ne sont qu'une des deux dimensions du système de compensation (Fougeyrollas *et al.*, 1999), la sécurité du revenu des personnes

handicapées se distinguant des coûts supplémentaires en réponse à leurs besoins particuliers.

Depuis quelques années, des chercheurs québécois de même que l'OPHQ distinguent deux types de coûts supplémentaires : spécifiques et généraux. La définition des coûts supplémentaires spécifiques (CSS) et des coûts supplémentaires généraux (CSG) retenus dans cette recherche correspondent à ceux que l'on retrouve dans la politique *À part entière* et dans les travaux de l'OPHQ portant sur la compensation (OPHQ, 2009 : 43-44; OPHQ, 2011a : 7-8, OPHQ, 2011b).

### *Les coûts supplémentaires spécifiques (CSS)*

Les coûts supplémentaires spécifiques (CSS) sont des dépenses engagées pour combler des besoins spécifiques reconnus (par l'État), mais insuffisamment couverts par les programmes, services ou mesures gouvernementales dédiée aux personnes handicapées ou leur famille. Ce sont notamment des dépenses relatives à des soins médicaux particuliers, à des médicaments, à la réadaptation, aux aides techniques, à l'aide à domicile, au répit, etc. **Ces dépenses sont engendrées par le manque d'intensité dans les services, les mesures ou les équipements fournis par les programmes publics.** Les coûts supplémentaires pourraient donc être compensés par une augmentation de l'intensité des services ou des équipements visant à répondre adéquatement aux besoins des personnes handicapées, ou encore sous forme de transfert monétaire. Par exemple, il peut s'agir de coûts supplémentaires engendrés par le manque d'intensité dans le service de soutien à domicile ou dans des mesures de soutien aux familles (OPHQ, 2009 : 44-45).

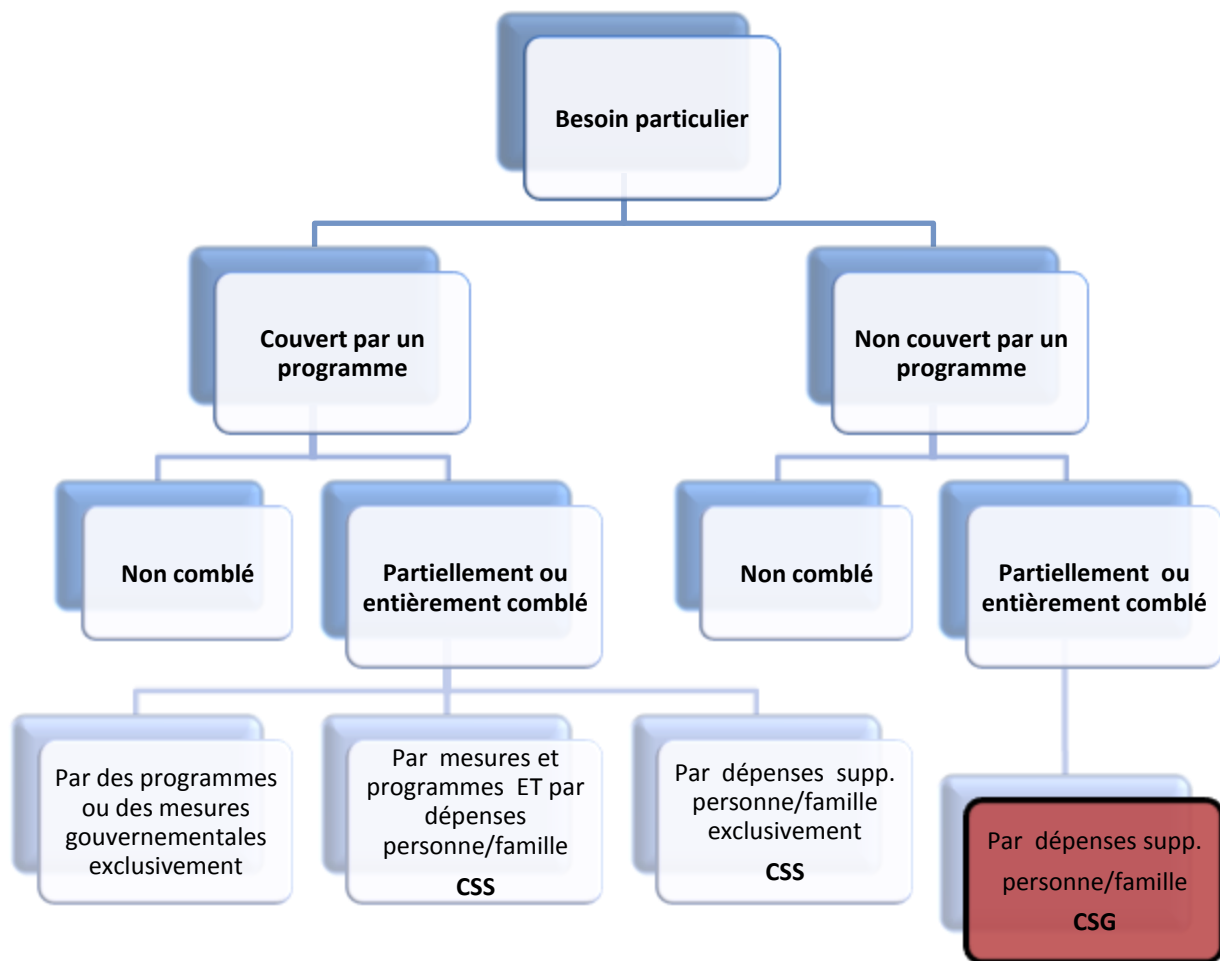
### *Les coûts supplémentaires généraux (CSG)*

Les coûts supplémentaires généraux font référence à l'ensemble des **coûts assumés par les personnes handicapées et leur famille pour répondre à des besoins qui ne sont couverts par aucun programme, mesure ou service s'adressant à des besoins spécifiques.** Ceux-ci varient en fonction des besoins de la personne et du panier de biens et services offerts par l'État. Tel qu'évoqué dans la littérature, ils font référence aux dépenses additionnelles découlant du fait que les ménages de personnes handicapées consacrent plus d'argent que la moyenne, tant pour des biens et services spéciaux que courants. En effet, malgré l'éventail des mesures et programmes auxquelles les personnes handicapées et leur famille ont droit, toute la littérature montre qu'il leur reste des dépenses supplémentaires à assumer. Si ces frais sont dus au manque d'intensité des mesures, on le classe parmi les CSS. Mais ces frais additionnels sont dus au fait qu'il n'existe aucun programme étatique pour les compenser, ou si les frais sont difficilement comptabilisables parce diffus ou impliquant de multiples transactions, ou parce que très variables selon les situations, on les classe parmi les CSG. Par exemple, devoir se procurer un logement près des services, dont le loyer est plus élevé, en raison d'une faible mobilité, ou devoir payer des surprimes d'assurances, en raison de bris et usages plus fréquents d'équipement, constituent des frais additionnels généraux. Parce que ces

dépenses sont difficiles à consigner, leur compensation est plus susceptible de passer par des mesures fiscales ou prestations forfaitaires dédiées aux personnes handicapées, que par des mesures de compensation de biens ou services spécifiques (OPHQ, 2011a : 7-8)<sup>4</sup>.

Le graphique 1 illustre les critères d'identification des CSS et des CSG. Les coûts supplémentaires spécifiques sont plus faciles à repérer que les coûts supplémentaires généraux. Aussi, à la manière d'autres études empiriques internationales, des constats détaillés sur les premiers peuvent conduire à cerner les seconds comme coûts résiduels.

**Grahiqe 1. Critères d'identification des CSS et des CSG**



<sup>4</sup> Stapelton, Protik et Stone (2009) favorisent aussi les solutions fiscales et forfaitaires (*disability allowances*) et leur relèvement général, plutôt que les compensations spécifiques.

### *Éléments de précision sur la caractérisation des CSS et des CSG*

Aux critères mis de l'avant par l'OPHQ, notre équipe de recherche a ajouté des éléments de précision. Ces considérations sur les contours des CSS et des CSG seront reprises dans la discussion des résultats au chapitre 4.

- Outre les programmes de compensation gouvernementaux et autres dispositifs de compensation reconnus par l'État (assurances privées, services bénévoles ou subventionnés d'OSBL) pouvant correspondre à des CSS, nous incluons certaines fondations d'envergure ayant des programmes importants et établis, comme par exemple les programmes d'aide technique des Clubs Lions, Fondation Mira et Fondation de l'Hôpital Saint-Justine.
- Les personnes handicapées ou leur famille qui optent pour payer pour des services autres que les services gratuits pour lesquels leurs besoins sont reconnus ne sont pas retenus comme des situations de CSS.
- Le recours à des petites fondations locales et l'organisation d'activités de levées de fonds à l'échelle locale ou autour du giron familial relèvent des CSG.
- Les CSG prennent en compte les pertes salariales et certaines pertes d'opportunités de revenus. Ils n'incluent toutefois pas les coûts non monétaires tels que les dommages moraux ou psychologiques.
- De même, lorsque des personnes engagent des dépenses car leur besoin particulier n'a pas été reconnu, celles-ci sont classées comme CSG.

### *L'analyse des CSS et CSG selon les habitudes de vie*

Notre analyse vise à identifier et découvrir les CSG, mais aussi à en faire une synthèse et un classement par grandes catégories aux fins d'une seconde étape quantitative.

Aussi, tant en amont qu'en aval de notre enquête, nous aurons recours à la matrice des habitudes de vie, outil conceptuel permettant de repérer les situations de handicap menant à des coûts additionnels pour les personnes et leur famille. La constitution de nos schémas d'entrevue (en amont), ainsi que nos grilles d'analyse (en aval) sont basées sur cette matrice de treize habitudes de vie telles qu'élaborées dans le processus de production du handicap (ou « PPH ») (Fougeyrollas *et al.* 1998, 1999). Une fois les coûts supplémentaires spécifiques et généraux identifiés, ceux-ci seront reclassés une dernière fois de manière synthétique.

Une habitude de vie se dit d'une activité courante ou d'un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel. Les habitudes de vie présument de la réalisation et de l'épanouissement d'une personne incluse en société durant toute son existence. La réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale (Fougeyrollas *et al.*, 1998). La grille développée à l'IRD PQ identifie une douzaine de grandes catégories d'habitudes de vie (la treizième étant résiduelle) : 1) nutrition, 2) condition corporelle, 3) soins personnels (et

de santé), 4) communication, 5) habitation, 6) déplacements, 7) responsabilités (familiales, financières, civiles), 8) relations interpersonnelles (sexuelles, affectives et sociales), 9) vie communautaire, 10) éducation, 11) travail, 12) loisirs, 13) autres habitudes (ne pouvant être classées ailleurs).

Au regard des situations de coûts supplémentaires, le système de catégories des habitudes de vie peut comporter certaines limites. Lorsqu'il s'agit, par exemple, d'identifier des mesures de soutien susceptibles de traverser plusieurs habitudes de vie comme l'interprétariat ou l'accompagnement, la matrice risque de produire des redondances ou, au contraire, d'escamoter les choses. D'autres mesures de soutien, comme le gardiennage, s'appliquent mal aux habitudes de vie d'une personne car elles visent plutôt son entourage.

### *L'identification des CSS et CSG propres à la situation de chaque personne*

Tel qu'évoqué précédemment, l'identification des CSG procède par étape, en commençant par l'identification des besoins spécifiques (ou particuliers) à partir des habitudes de vie propres à chaque personne et sa famille (ou ménage).

À partir des informations recueillies auprès des répondants, nous allons d'abord compiler leurs besoins particuliers dans chacune des habitudes de vie. Il s'agira ensuite de savoir si la réponse à ces besoins particuliers a engendré des dépenses supplémentaires. Trois cas d'espèces seront alors envisagés pour l'analyse :

- Si un besoin particulier est entièrement répondu et couvert par un service gouvernemental, l'on considère qu'il n'y a pas de coût supplémentaire. De même, si un besoin particulier n'a pas été comblé et que la personne n'a engagé aucun coût supplémentaire pour combler ce besoin, notre analyse considère qu'il n'y a pas de coût supplémentaire.
- En revanche, si des dépenses ont été engagées pour combler, en tout ou en partie, l'insuffisance d'un programme ou d'une mesure, il s'agit de coûts supplémentaires spécifiques.
- Enfin, si des dépenses supplémentaires sont engagées pour répondre à des besoins particuliers alors qu'aucun programme ou mesure ne reconnaît ces besoins, il s'agit de coûts supplémentaires généraux.

Dès le départ, notre connaissance de l'existence des programmes et mesures destinées aux personnes handicapées est donc importante. Notre équipe a fait appel à l'inventaire des programmes et mesures s'adressant aux personnes handicapées élaboré par le LAREPPS en 2003, et mis à jour par l'OPHQ au cours des dernières années. Cet inventaire contient plus de 270 entrées, incluant des crédits d'impôt, des programmes d'allocations, des mesures de services, d'aides techniques ou d'indemnisation.

Si l'identification des CSS et des CSG est propre à chaque personne et varie selon l'admissibilité aux programmes et mesures de compensation, l'univers des politiques gouvernementales est en mouvance et les critères définissant l'éligibilité à un programme ou mesure font parfois l'objet d'omission, d'information imprécise ou de débat pour le répondant. C'est pourquoi, au fil de notre démarche d'investigation, nous avons apporté des précisions sur l'identification des CSS et CSG que nous discuterons au chapitre 4.

### *Les vignettes*

En marge du travail fastidieux d'identification d'une grande variété de CSS et de CSG selon des habitudes de vie, notre démarche d'analyse nous a amenés, dans un premier effort de synthèse, à concevoir des vignettes illustrant de manière globale et personnalisée les coûts supplémentaires d'une diversité de ménages.

Les vignettes, qui s'inspirent de cas de répondants, donnent une première idée de l'ampleur des coûts pour certaines familles, notamment en fonction du type d'incapacité, de sa gravité et de la composition du ménage, tout en saisissant leurs stratégies budgétaires et de départage des coûts. Les vignettes donnent ainsi plus aisément à voir le fil conducteur de la recherche, à savoir l'identification et le classement des coûts *supplémentaires généraux* en vue de la compensation des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap.

## **2.3 Le comité consultatif et le comité de suivi**

Un comité de suivi de la recherche était prévu dans l'appel de proposition de l'OPHQ. Celui-ci a été formé de madame Valérie Vanasse, conseillère à la direction générale adjointe de l'OPHQ<sup>5</sup>, de madame Lucie Dumais, responsable scientifique de la recherche à l'UQAM, et des deux professionnelles de l'équipe de recherche qui se sont succédé, mesdames Alexandra Prohet (novembre 2011-juillet 2012) et Marie-Noëlle Ducharme (août 2012-mars 2013)<sup>6</sup>.

Dès les premiers mois de la recherche, l'équipe de recherche a cru bon mettre en place un comité consultatif dans le but d'enrichir l'expertise du LAREPPS, d'une part, et de faciliter les interfaces avec différents acteurs concernés par la recherche, d'autre part (milieux associatifs, établissements et organismes fournisseurs de services). En effet, peu de temps après le début du projet, en mars 2012, le LAREPPS avait reçu des appels d'associations au courant de la mise en route de la recherche. Il nous est donc apparu souhaitable qu'un tel comité *ad hoc* soit convoqué aux étapes charnières de l'avancement

---

<sup>5</sup> Occasionnellement, M. Daniel Lavigne, de l'OPHQ, s'est joint aux réunions du comité

<sup>6</sup> L'équipe a aussi embauché une étudiante-assistante de recherche, madame Léonie Archambault.

du projet de recherche. Il s'est finalement réuni quatre fois entre septembre 2012 et février 2014. En plus de l'équipe de recherche, le comité rassemblait les personnes suivantes.

- À titre de chercheurs experts, monsieur Normand Boucher, professeur associé, École de service social, Université Laval et chercheur régulier au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS); et madame Ruth Rose, professeure émérite, Département des sciences économiques de l'UQAM;
- À titre de représentants de fournisseurs de programmes et de services, madame Michèle Grenier, chef d'équipe du Programme d'adaptation de domicile de la Société d'habitation du Québec (SHQ); madame Monique Nadeau, conseillère aux affaires cliniques, Fédération québécoise des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED); monsieur Claude Séguin, Directeur général du CAMO pour personnes handicapées;
- À titre de représentants d'associations, madame Suzie Navert, conseillère à la promotion et à la défense des droits, Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS); monsieur Richard Lavigne, directeur général de la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)<sup>7</sup>.

Les rencontres du comité consultatif ont permis d'ajuster la bonne marche de la recherche, notamment en lien avec l'échantillonnage, les concepts utilisés, la cueillette de données et l'analyse, et les enjeux entourant la compensation des coûts du handicap.

## 2.4 La méthodologie : stratégie générale et outils de collecte

### *La stratégie de recherche*

Nous l'avons évoqué en début de chapitre : notre équipe de recherche a opté pour une démarche empirique inductive et raisonnée (non aléatoire), à la fois pour répondre aux contraintes matérielles de la recherche, mais également parce qu'une telle stratégie est indiquée, compte tenu de la nouveauté du sujet. En effet, les recherches de ce type se prêtent à des phénomènes qui, tels les coûts supplémentaires généraux, sont encore peu analysés et dont les contours conceptuels demeurent encore imprécis (Gauthier, 2010).

---

<sup>7</sup> Nous avons rencontré monsieur Jan Zawilski de la COPHAN une première fois en juin 2012, à sa demande. La COPHAN était le principal regroupement associatif actif dans le dossier de la compensation équitable depuis 2010. Monsieur Zawilski s'est joint à la réunion du comité de l'automne 2012.

Notre stratégie s'est appuyée sur des entretiens semi-dirigés ainsi que sur des groupes de discussion auprès de personnes handicapées reflétant une variété de situations vécues par les personnes handicapées au Québec. Une cinquantaine de personnes handicapées et membres de leurs familles ont été rencontrés. Dans le cadre d'entretiens sur leurs habitudes de vie et leurs dépenses, ces personnes nous ont permis d'identifier un grand nombre de situations de coûts supplémentaires et à en éclairer les contextes. À partir du corpus de données recueilli, notre analyse s'est ensuite attachée : 1) aux besoins particuliers et au niveau de réponse à ces besoins ; 2) aux modes de couvertures des besoins particuliers et, le cas échéant, 3) aux types de coûts supplémentaires engagés.

### *Les entretiens semi-dirigés*

L'entretien semi-dirigé est apparu comme la méthode la plus appropriée pour faire émerger la plus grande variété de situations impliquant des coûts supplémentaires spécifiques et généraux dans la vie des personnes handicapées. Trente-trois (n=33) personnes handicapées ou membres de leur famille ont été rencontrées. Les entretiens dirigés, d'une durée variant entre une et deux heures, étaient réalisés de façon à ce que les personnes décrivent leurs besoins particuliers, les types de couverture ou de compensation dont elles bénéficiaient et leurs dépenses particulières éventuelles pour toutes leurs habitudes de vie. Toutes se sont prêtées à l'exercice de manière généreuse en acceptant de parler de domaines parfois complexes ou intimes de leur vie.

### *Les groupes de discussion*

Avant de procéder aux entretiens individuels, nous avons réalisé quatre groupes de discussion auprès de dix-sept personnes (n=17). La tenue des groupes de discussion s'est ajoutée à la stratégie de recherche, à la demande de membres du comité consultatif de la recherche. En plus d'enrichir les données sur les coûts supplémentaires, la mise en commun dynamique créée par les discussions a permis d'affiner et de valider des informations que nous cherchions à investiguer avec les répondants individuels.

La constitution des groupes de discussion a été opérée en fonction de quatre grandes catégories d'incapacité. Les groupes réunissaient respectivement : des personnes présentant une déficience motrice, une déficience auditive (ou leur représentants), une déficience visuelle et des troubles de santé mentale.

### *Les schémas d'entretien*

Les entretiens individuels et les groupes de discussion ont été menés à l'aide de schémas d'entretien, spécifiques à l'usage individuel ou adaptés pour le groupe. (Voir l'annexe 1). Chacun des entretiens et des groupes de discussion a été enregistré et fait l'objet d'un compte-rendu. Les informations sur les besoins particuliers et sur les coûts supplémentaires spécifiques et généraux ont été identifiés et classés par tableaux.

## 2.5 L'échantillonnage, le recrutement et l'échantillon final

### *Échantillonnage pour l'enquête par entretiens individuels*

La constitution de l'échantillon de répondants aux entretiens individuels a résulté d'une méthode d'échantillonnage non aléatoire dans une visée de maximiser la diversité des situations de personnes handicapées. Cette diversité était, théoriquement, balisée par les critères d'inclusion cernés par l'OPQH tels que : le type d'incapacité, l'âge, le lieu de résidence et le statut socioéconomique. (Il a toutefois été décidé d'exclure les situations de handicap liées au vieillissement.)

Puisque la population des personnes handicapées au Québec concerne une très grande diversité de situations, notamment en lien avec le large spectre des habitudes de vie, comment, dans des ressources limitées, le LAREPPS pouvait-il s'assurer d'un éventail assez exhaustif de cette diversité ?

En réponse à cette question, notre équipe de recherche a fait le choix de ne pas multiplier les profils en constituant un échantillon à partir de **huit unités de ménage** ou noyaux (LAREPPS, 2011). Ces profils ont été établis à partir d'une typologie de quatre grands types d'incapacité : 1- déficience motrice ; 2- déficience sensorielle ; 3- problèmes de santé mentale, déficience intellectuelle et troubles du développement (TED) ; 4- déficiences multiples. Deux zones géographiques ont aussi été établies, soit les agglomérations urbaines et hors des agglomérations, ce qui correspond à peu près à la distinction entre régions métropolitaines de recensement (RMR) et hors de celles-ci<sup>8</sup>. Le tableau 1 présente la configuration en huit noyaux présidant à l'échantillonnage ainsi que la répartition finale de l'échantillon de répondants.

---

<sup>8</sup> Au sein de ces deux zones, quatre territoires avaient été prévus au devis : Montréal, Montérégie, Côte-Nord et Bas-Saint-Laurent. En raison des difficultés de recrutement rencontrées dans la région métropolitaine et des retards au calendrier, nous avons renoncé à colliger les données au Bas-Saint-Laurent.

**Tableau 1. Configuration de l'échantillonnage pour les entretiens individuels selon 8 noyaux, et répartition des répondants de l'échantillon final (N=33)**

	Déficience motrice	Déficience sensorielle	Prob. santé mentale, déf. intellectuelle, TED	Déficiences multiples
Agglomération urbaine	n=6	n=4	n= 4	n=4
Hors agglomération	n=3	n=6	n= 3	n=3

En partant des huit noyaux, nous avons été soucieux de sélectionner les participants sur d'autres critères d'inclusion plus fins, soit l'âge de la personne handicapée, la gravité de son incapacité et le statut socio-économique du ménage.

Dans le choix des quatre grands types d'incapacité, le noyau réunissant des personnes avec des problèmes de santé mentale, des troubles envahissants du développement ou une déficience intellectuelle entraîne des appariements pouvant apparaître peu usuels, bien qu'il ait une résonance historique dans les dispositifs de réadaptation au Québec. Ce choix a d'ailleurs fait l'objet de discussion au sein du comité consultatif.

Nous résumons dans l'encadré 2 les discussions ayant eu lieu en comité consultatif et permis de valider nos choix méthodologiques.

### **Encadré 2. Les discussions au sein du comité consultatif : buts et méthode d'enquête**

Les groupes de discussion ont été fortement encouragés. Leur nombre et leur sélection ont été discutés en fonction de leur apport empirique à l'intérieur du cadre budgétaire de la recherche.

Le recours à une méthode qualitative a été justifié pour la profondeur des contenus d'entretiens et la mise en contexte des situations de handicap que celle-ci apporte. Des critères d'inclusion plus nombreux ont dû être mis de côté après discussion. À cet égard, les grandes catégories d'incapacité ont fait l'objet de discussion, notamment en ce qui a trait au regroupement santé mentale – déficience intellectuelle – TED.

Le souci de bien conduire les entretiens afin de mettre au jour les besoins non comblés et les coûts potentiels pour ne pas sous-estimer les coûts supplémentaires a été invoqué. L'importance de procéder à une analyse en fonction des revenus a aussi été invoquée.

L'équipe de recherche souhaitait recruter des personnes bénéficiant de revenus issus de régimes d'indemnisation en plus de celles bénéficiant de la solidarité sociale, bien que ce critère d'inclusion soit difficile à contrôler.

L'équipe de recherche a été invitée à une rencontre élargie de la COPHAN et d'organismes du mouvement d'action communautaire autonome sur la compensation équitable en décembre 2012 à Montréal.

## **Recrutement**

### ***Les groupes de discussion***

Avec la collaboration de la COPHAN, des organismes ont été invités à soumettre les noms de personnes handicapées ou leurs représentants à quatre *focus group* reflétant autant de catégories d'incapacité. Au nombre de ceux ayant participé au recrutement des participants, soulignons la collaboration de l'Association du Québec pour enfants avec problèmes auditifs (AQEPA), de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), du Centre québécois pour la déficience auditive (CQDA), d'Ex Aequo et du Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ).

Parmi une trentaine de noms proposés, 17 répondants ont été sélectionnés en fonction de trois variables : âge, gravité du handicap, revenus. Trois groupes de discussion ont eu lieu à Montréal et le quatrième à Québec.

### ***Les entretiens individuels***

De manière à faire contraste avec les *focus groups* où des répondants ayant un discours plus militant ont pu témoigner de leurs situations de handicap et des coûts supplémentaires, le recrutement des participants aux entretiens individuels s'est opéré de trois manières. Dans un premier temps, nous sommes passés par les centres de réadaptation. Dans un deuxième temps, par l'entremise des bureaux régionaux de l'OPHQ, nous avons pu entrer en contact avec d'autres organisations fournissant des services aux personnes (organismes communautaires, cegeps, centres de santé et services sociaux). Enfin, la technique dite « boule de neige » nous a permis de recruter directement des personnes consentant à participer à notre enquête.

L'étape de recrutement auprès des établissements publics s'est avérée ardue, impliquant des procédures longues et complexes, entraînant certains retards dans l'avancement de la collecte de données. Ainsi, après plusieurs semaines de démarchage auprès du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), cinq des sept centres de réadaptation contactés nous ont donné un accord (par convenance institutionnelle). De plus, le recrutement, que nous avons laissé aux mains des établissements, n'a pas été à la hauteur des espérances : au final, seuls six participants ont été recrutés par le biais d'établissements du CRIR, sur les 33 répondants individuels de l'échantillon. Précisons encore que nous avons traduit les feuillets de recrutement et de consentement en anglais, de façon à recruter également auprès de la population

anglophone de Montréal. Face au bilan de cette démarche, l'équipe de recherche a abandonné l'idée de faire une demande similaire du côté des CRDITED telle qu'anticipée au départ du projet. (Voir l'annexe 2.)

L'essentiel du recrutement hors de l'agglomération urbaine s'est opéré grâce aux représentant du bureau Est de l'OPHQ et à quelques autres personnes ressources.

En dernière instance, plusieurs participants ont été recrutés à partir de références d'autres participants (par effet boule de neige).

### ***Échantillon final***

L'échantillon final des participants compte 50 personnes : 33 ont répondu aux entretiens individuels et 17 ont été aux groupes de discussion. Le tableau 2 montre la répartition de celui-ci en fonction des grandes catégories d'incapacité.

L'échantillon reflète une diversité des personnes handicapées en ce qui concerne le type de déficience, la variété des lieux géographiques de même que différents âges, sexes, situations familiales ainsi que différentes situations socio-économiques (revenus et statuts socio-économiques). Le tableau 3 rend compte des principales caractéristiques des participants aux entretiens individuels.

**Tableau 2. Répartition des répondants selon les grandes catégories d'incapacité, en fonction du mode de collecte**

	Entretiens individuels	Groupes de discussion	Total de répondants
Déficience motrice	9	5	<b>14</b>
Déficience sensorielle	7	4	<b>11</b>
SM-DI-TED	10	4	<b>14</b>
Déficiences multiples	7	4	<b>11</b>
<b>Total de répondants</b>	<b>33</b>	<b>17</b>	<b>50</b>

**Tableau 3. Caractéristiques des participants aux entretiens individuels (N=33): région de résidence, âge, sexe, revenus du ménage et source principale de revenus**

<b>Région de résidence des participants (N)</b>	
<b>Région</b>	<b>N</b>
Montréal	10
Montérégie	12
Côte-Nord	11

<b>Âge des participants</b>	
0 - 17 ans	4
18 - 29 ans	10
30 - 49 ans	10
50 ou plus	9

<b>Sexe des participants</b>	
Femmes	16
Hommes	17

<b>Revenus du ménage</b>	
Plus de 100 000 \$	3
50 000 \$ à 100 000 \$	10
30 000 \$ à 49 000 \$	3
15 000 \$ à 29 000 \$	7
10 000 \$ à 14 000 \$	10

<b>Source principale de revenus</b>	
Rente d'invalidité	5
Revenus de retraite	1
Solidarité sociale ou aide sociale	15
Revenus d'emploi	11
Prêts et bourses	1

## 2.6 Les considérations éthiques

Notre protocole de recherche a été examiné par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et par la Comité d'éthique et de la recherche conjoint (CÉR) du Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR). Un certificat

d'éthique a été délivré à l'équipe de recherche par l'UQAM le 27 septembre 2012. Le projet de recherche a également reçu l'approbation du CRIR le 4 février 2013.

Tous les répondants à cette recherche ont participé sur une base volontaire. Ils ont été informés des avantages et des inconvénients potentiels de leur collaboration à l'étude, décrits sur le formulaire de consentement que tous ont accepté de signer. Les participants étaient informés de leurs recours possibles aux comités d'éthique de la recherche, soit à celui de l'UQAM, soit à celui du CRIR.

Les renseignements personnels des répondants individuels et des *focus groups* ont été dénominalisés afin d'en assurer la confidentialité. Toujours à cette fin, **tous les noms utilisés dans le présent rapport sont fictifs et beaucoup d'éléments descriptifs ont été plus ou moins altérés**, volontairement substitués par des équivalents ou ajoutés de manière accessoire de manière à brouiller l'identité des personnes. Par conséquent, les cas présentés sont inspirés des cas réels des répondants, mais largement maquillés tout en conservant le sens au plan méthodologique et pour les fins d'analyse. Seuls les membres de l'équipe de recherche, et les autres répondants des groupes de discussion, ont connaissance de l'identité des personnes.

## Chapitre 3 - Les résultats : description détaillée et vignettes

Le présent chapitre présente les résultats de la recherche proprement dits. Essentiellement, il livre des exemples de frais supplémentaires engagés par les personnes ou leur famille. Bien que la recherche porte sur les coûts supplémentaires généraux, nous avons choisi de faire état à la fois des coûts supplémentaires spécifiques (CSS) et des coûts supplémentaires généraux (CSG) de manière à mettre en lumière les *distinguos* entre les deux types de CS, et les contextes et environnements qui donnent lieu aux situations de CSG. Le chapitre se divise en quatre sous-sections, chacune représentant l'une des grandes catégories d'incapacité retenue par la recherche : les personnes avec des déficiences motrices, les personnes avec des déficiences sensorielles, les personnes avec des troubles de santé mentale, des déficiences intellectuelles ou avec des troubles de développement et, enfin, les personnes ayant des incapacités multiples. Ainsi, à chaque sous-section, nous faisons une brève description de l'habitude de vie et des principaux besoins qui peuvent en découler. Des exemples de coûts supplémentaires spécifiques et généraux suivent. Nous avons ici retenu ceux qui étaient les plus significatifs ou représentatifs des situations vécues; **ces exemples ne représentent pas la totalité des situations qui ont été recensées dans les tableaux exhaustifs de l'annexe 3.**

Voici d'abord un court rappel sur la méthode d'identification des CS. Nous avons d'abord distribué les situations selon chacune des habitudes de vie, en recensant les différents besoins particuliers des personnes et le niveau de réponse. **Rappelons encore que dans le présent rapport, tous les noms des répondants sont fictifs et que toutes les descriptions de cas ont été maquillées sans toutefois en perdre le sens.** Nous avons ensuite isolé les situations où les personnes engageaient elles-mêmes des coûts supplémentaires pour répondre (en tout ou en partie) à ces besoins particuliers. Nous avons exclu les situations où les besoins particuliers étaient entièrement comblés et entièrement compensés. Lorsque les ressources des programmes ou mesures gouvernementales étaient insuffisants pour répondre aux besoins particuliers et que des coûts supplémentaires étaient engagés, ces situations étaient classées sous la rubrique des *coûts supplémentaires spécifiques* (CSS). Les noms des programmes et mesures visés sont d'ailleurs mis en relief (en italique) dans le texte. Si des coûts supplémentaires étaient engagés et que nous jugions qu'aucun programme ou mesure ne reconnaissait ce type de besoin ou de dépenses, les situations étaient classées sous la rubrique *coûts supplémentaires généraux* (CSG).

### 3.1 Les situations de déficience motrice

#### 3.1.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants

Les résultats émanent d'entretiens individuels et d'un groupe de discussion, totalisant 14 situations de handicap. Le tableau 4 présente les caractéristiques des deux sous-échantillons de participants. **Les noms y sont fictifs, le lieu de résidence n'est pas précisé et l'âge repère peut varier de plus ou moins cinq ans avec la réalité.**

**Tableau 4. Caractéristiques des participants en situation de déficience motrice**

##### Entretiens individuels

No	Noms fictifs	Région *	Âge repère	Revenu du ménage
1	Robert	RMR	59	Rente d'invalidité
2	Françoise	RMR	64	Rente d'invalidité
3	Mégane	RMR	38	Solidarité sociale
4	Irène	RMR	32	Revenus d'emploi
9	Paul	RMR	26	Revenus d'emploi
12	Bibiane	RMR	46	Rente d'invalidité
26	Ginette	Hors RMR	40	Solidarité sociale
28	Denis	Hors RMR	51	Revenus d'emploi
29	Yvon	Hors RMR	61	Rente d'invalidité

\*Région métropolitaine de recensement (RMR) ou hors agglomération

##### Groupe de discussion

34	homme	RMR	60	Rente d'invalidité
35	homme	RMR	64	Revenus de retraite
36	femme	RMR	60	Rente d'invalidité
37	homme	RMR	35	Revenus d'emploi
38	femme	RMR	40	Solidarité sociale

### 3.1.2 Les habitudes de vie et les coûts supplémentaires (CSS et CSG)

Chez les personnes vivant avec une déficience motrice, les principaux besoins particuliers se manifestent dans les déplacements, les soins personnels, l'habitation et la nutrition. Mais voyons en détail les besoins et les coûts selon la grille des situations et habitudes de vie retenus par notre grille d'analyse.

#### 1. Nutrition

En matière de nutrition, les principales habitudes de vie consistent à se procurer de la nourriture, à préparer les aliments et à prendre les repas (Fougeyrollas *et al.*, 1998). Pour ce faire, les personnes ayant une déficience motrice peuvent avoir besoin d'être accompagnées lorsqu'elles font l'épicerie. Elles peuvent aussi charger d'autres personnes de le faire pour elles. La préparation des repas requiert, pour certains, des ustensiles spécialisés ou adaptés. D'autres personnes sont tenues à des régimes alimentaires spéciaux. Enfin, la prise des repas elle-même peut nécessiter de l'aide par des préposés ou des proches. Pour certains, l'essentiel de ces besoins sont entièrement comblés et les coûts de ces services sont entièrement couverts par des programmes d'aide. D'autres personnes peuvent être appelées à encourir des frais supplémentaires ou faire appel à des proches pour de l'aide, comme le montrent les exemples suivants.

#### Les coûts supplémentaires spécifiques

Si, pour certains, le *Chèque emploi-service* couvre pratiquement tous les besoins d'aide pour l'achat, la préparation et la prise des repas, plusieurs reçoivent de l'aide physique ou matérielle de leurs familles ou leurs proches pour compléter le travail des préposés. En retour, les personnes qui bénéficient de ces services remercient leurs parents et amis avec des cadeaux et des « gâteries ». Par exemple, Irène, 32 ans (no 4), fait l'essentiel des achats une fois par mois, accompagnée de son oncle, qu'elle remercie avec des bouteilles de vin. Lorsqu'aucun membre de la famille n'est disponible, elle retient, au plein tarif, les services de sa coopérative d'aide domestique, car ce type d'accompagnement ne lui est pas reconnu. De son côté, la mère de Mégane, 38 ans (no 3), lui apporte du soutien avec, notamment, des petits plats concoctés par elle, à raison d'une ou deux fois par semaine. Ce faisant, elle n'utilise que quelques heures par mois en aide domestique (*chèque emploi-service*), moins que ce qui est reconnu. Pour ce qui est des ustensiles et des appareils de cuisine, certains sont fournis ou adaptés par les *Centres de réadaptation* via le *Programme d'aides techniques*. Certaines personnes achètent des articles culinaires adaptés pour faciliter la préparation des repas, sans demander de remboursement « parce qu'il s'agit de petites dépenses » (rotaro, mandoline, etc.) Quant à Bibiane, 46 ans, elle raconte qu'elle a été remboursée (*SAAQ, Appareils et équipements spécialisés*) pour des

ustensiles « qui s'avèrent des fois inutiles » (anneau ventouse, assiettes à rebords hauts, tasses à anses universelles, pailles), mais qu'en revanche, elle a payé de sa poche un robot culinaire (250 \$) qui lui rend de grands services (no 12).

### Les coûts supplémentaires généraux

Certains coûts supplémentaires subsistent, car des besoins particuliers ne sont reconnus par aucun programme ou mesure. C'est le cas lorsque les personnes utilisent les services de livraison d'épicerie ou les services de taxi pour des achats de dernière minute. Ces situations se présentent souvent lorsque les préposés ou les proches ne viennent qu'occasionnellement (par exemple une ou deux fois semaine). Les coûts de livraison et les pourboires peuvent représenter quelques dollars supplémentaires par mois. Enfin, certaines personnes assument des coûts supplémentaires en frais de restaurant parce que leurs traitements ou leurs rendez-vous médicaux les amènent à se déplacer pour de longues heures hors de la maison. C'est le cas d'Yvon, 61 ans (no 29), qui habite à une trentaine de kilomètres du centre de réadaptation où il se rend régulièrement en compagnie de sa femme. Yvon estime ces coûts supplémentaires en restaurant à plus de 10 \$ par semaine.

Ginette (no 26), quant à elle, n'est pas éligible à l'aide domestique parce que l'on considère que son colocataire et sa famille peuvent assurer ses besoins. Elle compense le soutien de ces derniers en donnant des cadeaux. Les coûts supplémentaires généraux se cachent aussi dans des gestes d'adaptation en apparence anodins, par exemple lorsqu'il a fallu, pour ce participant à notre groupe de discussion, remplacer sa vaisselle devenue trop lourde à manipuler, par un trousseau en plastique.

## ***2. La condition corporelle***

La condition corporelle renvoie aux habitudes liées à la bonne forme du corps et de l'esprit, incluant les conditions de repos, la condition physique et la condition mentale. Peu de besoins particuliers ont été exprimés. En revanche, plusieurs besoins particuliers qui pourraient se classer dans la présente catégorie recourent d'autres habitudes de vie tels les soins de santé (psychologue) ou les loisirs (entraînement sportif) par exemple. Nous traitons ces aspects plus loin.

### *3. Les soins personnels*

Les soins personnels comprennent les soins d'hygiène, les soins corporels, l'habillement et les soins, ainsi que les traitements de santé proprement dits. De nombreux besoins particuliers sont exprimés dans ces domaines. La nature des besoins particuliers peut consister en de l'assistance pour les soins personnels (bain, rasage, toilette etc.) ou de l'aide au lever et au coucher (transferts). Certaines personnes ont besoin d'aide pour s'habiller et aussi pour se procurer des vêtements ou les ajuster. Enfin, on trouve toute une panoplie de soins destinés à prévenir, stabiliser ou traiter une maladie ou une condition. Il s'agit, par exemple, des médicaments, des traitements et des suivis médicaux ainsi que des examens qui les accompagnent. Ces besoins particuliers sont pour la plupart comblés, mais pas toujours compensés. Dans d'autres cas, les besoins particuliers restent sans réponse. C'est souvent le cas au chapitre des soins à domicile ou pour certains services spécialisés ou paramédicaux. Plusieurs personnes se les procurent seulement quand elles en ont les moyens.

#### Les coûts supplémentaires spécifiques

On trouve plusieurs situations où les personnes assument des coûts supplémentaires parce que la couverture des services qu'ils reçoivent est insuffisante. C'est le cas des services d'aide domestique et d'assistance personnelle, le plus souvent offerts par le *Chèque emploi-service (CES)*. Dans plusieurs cas, les services manquants sont assurés par les familles ou les proches que ce soit à la maison, en contexte de loisirs ou en voyage. Dans d'autres cas, les personnes handicapées paient elles-mêmes le plein tarif aux préposées des *Entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD)* lorsque les besoins excèdent les heures prévues. Ce tarif s'élève généralement à plus de 20 \$ de l'heure. Il est reconnu que l'accès à des services stables et de qualité par les EESAD demeure difficile à atteindre, en raison, notamment des faibles ressources des EESAD (MAMROT, 2012). Ainsi, certaines personnes optent-elles pour « bonifier » le salaire horaire d'une « bonne préposée » afin de s'assurer de sa fidélité.

Les soins de santé eux-mêmes engendrent des coûts supplémentaires spécifiques. Les situations les plus courantes sont celles où les personnes qui consomment plusieurs médicaments prescrits paient une contribution élevée au *Régime public d'assurance médicament de la RAMQ* ou au *Régime collectif d'assurance maladie*, pouvant s'élever à plus de 80 \$ par mois.

Denis (no 28), quant à lui, s'est trouvé dans une situation où il a payé de sa poche environ 1 000 \$ pour des pansements plus chers mais non compensés<sup>9</sup> parce que les pansements reconnus par la *RAMQ* n'étaient pas disponibles à son Centre de santé et de services sociaux (CSSS). Lorsque le médecin d'Irène (no 4) a décidé d'aller exercer dans le privé,

---

<sup>9</sup> Dans le contexte de traitements consécutifs à une blessure à cicatrisation lente.

elle l'a suivi « parce qu'il est difficile de trouver un médecin de famille au Québec ». Elle débourse, depuis, 90 \$ pour une consultation de 25 minutes. Quant à Bibiane (no 12), bien que ses traitements de physiothérapie soient couverts par la [SAAQ](#), elle paie 20 \$ supplémentaires à chaque session pour des traitements « à haute tension ».

### Les coûts supplémentaires généraux

Les situations où des personnes assument des frais non reconnus concernent le plus souvent l'habillement ainsi que certains soins et services spécialisés, paramédicaux ou « non traditionnels » tel que l'ostéopathie, l'acupuncture ou la massothérapie. Ainsi, cette année, Denis (no 28) a dépensé 550 \$ auprès d'une infirmière spécialisée pour des soins des pieds. Mégane, de son côté, paie 80 \$ de sa poche, de 3 à 4 fois par année, pour voir un podiatre. L'une des participantes défraie 70 \$ par séance de physiothérapie dans le secteur privé pour maintenir son état et « prévenir de manière à ne pas me retrouver en fauteuil roulant ». En effet, lui a-t-on expliqué, pour que les séances de physiothérapie soient couvertes par la [RAMQ](#), il faut que les traitements assurent non seulement un maintien, mais des gains en termes d'aptitudes fonctionnelles, ce qui n'est pas son cas. Elle consulte aussi un ostéopathe (75 \$ l'heure) et un kinésologue de manière à contrer ses pertes fonctionnelles. Ces professionnels travaillent en équipe. Ils se consultent pour que ses rendez-vous respectent à la fois ses besoins et sa capacité de payer. Enfin, les déficiences et situations de handicap amènent aussi certaines personnes à payer les services de psychologues pour des périodes plus ou moins longues (80 \$ à 100 \$ la séance) (no 2; no 3). Ajoutons que des coûts significatifs peuvent être encourus pour l'achat de médicaments en vente libre, souvent des médicaments recommandés par leur médecin (surplus vitaminiques, probiotiques, relaxants musculaires). Les montants pour les médicaments en vente libre peuvent représenter plusieurs dizaines de dollars par mois (no 3, no 4, no 26).

Une autre personne doit porter des couches d'incontinence (et en assumer les coûts) parce que les 90 heures d'aide ne couvrent pas les périodes de nuit. Ainsi, même si madame n'est pas incontinente, c'est la seule manière de fonctionner « en attendant » les services d'aide. Ceci peut représenter des coûts supplémentaires de 30 \$ par mois. Au chapitre de l'habillement, on note que plusieurs personnes achètent des vêtements spécialisés ou ont recours aux services de couturières afin d'ajuster leurs vêtements à leur morphologie ou à leurs besoins (aller à la toilette, souliers spéciaux, etc.) Ceci peut représenter quelques dizaines de dollars par années. Par ailleurs, les souliers sur mesure, lorsque ceux-ci doivent être adaptés à des orthèses, ne sont pas remboursés. Le coût de ces souliers peut s'élever à plus de 200 \$. Enfin, des services d'esthéticienne sont parfois nécessaires lorsque les personnes ne peuvent s'épiler ou se maquiller elles-mêmes, comme le notent Mégane et Françoise (no 2, no 3).

#### **4. Communication**

Les habitudes de communication sont celles qui concernent l'échange d'information avec d'autres individus ou avec la collectivité. Les besoins particuliers énoncés dans ce domaine supposent le plus souvent des aides visuelles ou auditives (téléphone, ordinateur, appareils spécialisés). Ces adaptations peuvent être accordées par le biais de différents programmes (*Programme ministériel d'aides techniques à la communication, CIT/Emploi-Québec, CSST et SAAQ, adaptation des postes de travail*). On a noté peu de situations où les personnes ont engagé des coûts supplémentaires spécifiques. Ce sont souvent des adaptations mineures, mais néanmoins importantes pour la vie quotidienne.

##### Les coûts supplémentaires généraux

Des coûts supplémentaires généraux ont été engagés, par exemple, pour adapter un clavier d'ordinateur (plus grosses touches, souris intégrée) ou pour obtenir un téléphone avec main libre. De leur côté, un participant et sa femme se sont procurés un système de talkies-walkies de manière à rester en lien, peu importe où madame se trouve dans la maison ou à proximité. Ils ont payé environ 100 \$ qu'ils n'ont pas cru bon réclamer au Centre de réadaptation.

#### **5. Habitation**

Les personnes avec des déficiences motrices sont susceptibles de présenter plusieurs besoins particuliers en matière d'habitation, qu'il s'agisse de logements loués ou achetés. Des mesures sont souvent apportées pour adapter et aménager les logements. Enfin, d'autres besoins particuliers se manifestent en matière d'entretien, qu'il s'agisse du ménage régulier, de grand ménage, des réparations ou des travaux extérieurs. Plusieurs de ces besoins demeurent insuffisamment comblés.

##### Les coûts supplémentaires spécifiques

En matière d'adaptation de domicile, rares semblent être les cas où les besoins particuliers sont entièrement comblés par le *Programme d'adaptation de domicile (PAD)* de la *SHQ* ou d'autres programmes d'indemnisation de la *SAAQ* ou de la *CSST*. Des montants supplémentaires sont très fréquemment engagés pour répondre à tous les besoins, sinon aux besoins les plus pressants. Les cas de Robert, Paul et Yvon sont illustratifs. Robert a déboursé un total de 35 000 \$ pour l'ensemble des travaux de son nouveau logement lorsqu'il a dû déménager pour vivre seul suite à sa séparation (no 1). Le *PAD* a compensé les travaux à hauteur de 30 000 \$. Ce sont ses parents qui ont assumé les 5 000 \$ de différence, notamment pour compléter un abri extérieur pour son quadriporteur. Paul (no 9) s'estime chanceux d'avoir trouvé un logement muni d'un ascenseur dans un bon quartier. Le propriétaire a accepté d'apporter des modifications à la cuisine et à la chambre, ce qui a été compensé par le *PAD*. Par contre, Paul et sa

conjointe (également handicapée) n'ont pu attendre les délais et l'autorisation du PAD pour aménager la salle de bains. Ils ont avancé les fonds requis afin d'installer une table à rabat pour faciliter l'habillement (1 000 \$). « Par chance, mes parents m'ont prêté de l'argent ». Yvon et sa conjointe (no 29) ont payé 500 \$ supplémentaires pour aménager une petite passerelle permettant l'accès entre la plate-forme (élevateur qui mène à la porte d'entrée du côté de la maison) et la terrasse arrière.

Au plan des ameublements, plusieurs appareils d'appoint sont rendus disponibles par les CLSC (*Programmes d'aides techniques, Programme de soutien à domicile*). Ces aides prennent la forme de prêts ou de dons : lit rotatif, banc de transfert, coussins de positionnement, tabourets, siège de cabine de douche, lève-personne, fauteuil auto-souleveur, etc. Toutefois, certaines personnes engagent elles-mêmes des frais pour des meubles ou leur adaptation. Ceci semble surtout concerner des personnes qui ne sont pas suivies régulièrement par des centres de réadaptation ou des CLSC. Elles engagent alors elles-mêmes des petits montants, par exemple pour surélever un fauteuil ou pour ajouter une barre d'appui (no 28, no 12)

Quant à l'entretien des logis eux-mêmes, bien que plusieurs personnes reçoivent l'aide du *Chèque emploi-service*, plusieurs travaux sont effectués par les membres de la famille, qu'ils vivent ou non avec les personnes. L'allocation de 8 \$ par jour que reçoit Bibiane de la SAAQ pour l'entretien domestique ne suffit pas à tous les besoins. Elle estime qu'elle paie 15 \$ de plus par semaine, en plus de frais ponctuels pour le lavage de vitres et les travaux extérieurs (jardin). D'autres personnes comblent aussi les services d'EESAD en payant pour des travaux extérieurs : déneigement, peinture, entretien de la pelouse, etc.

#### Les coûts supplémentaires généraux

Paul (no 9) vit avec sa conjointe et explique qu'ils ont eu de la difficulté à trouver un appartement qui convenait à leurs besoins (grande salle de bains, pièces vastes, ascenseur) et à proximité des services. Leurs critères quant à l'aménagement, mais aussi la déclaration de leur statut de personnes handicapées leur ont souvent donné la forte impression d'avoir été écartés par le jeu d'une discrimination non avouée. Lui et sa conjointe se sont donc trouvés à payer plus cher que leurs moyens pour un logement convenable. En effet, explique Paul, en plus de payer pour des caractéristiques spécifiques, lui et sa conjointe se sont précipités pour louer de peur d'être à nouveau discriminés. Paul estime qu'ils paient 1.5 fois plus que ce qu'il en coûte dans le secteur pour un logement similaire. De plus, le propriétaire a accepté de faire des rénovations (par exemple, baisser le comptoir) mais à la seule condition de remettre le logement dans le même état qu'au moment de la location, ce qui évidemment entraînera des coûts. Les besoins particuliers reliés à des déficiences motrices impliquent souvent des pièces et des espaces accrus pour assurer la mobilité, d'une part et pour entreposer le matériel roulant et les autres équipements (lève personne, fauteuils, etc.). Des coûts supplémentaires sont

encourus pour l'obtention d'un logement situé près des services. Les logements situés dans des immeubles avec ascenseurs sont non seulement rares, ils sont plus coûteux. C'est aussi le cas des personnes qui optent pour des logements situés au rez-de-chaussée ou de plain-pied. D'importants frais supplémentaires généraux peuvent être engagés par les familles pour que leur enfant, leur frère ou leur sœur puisse avoir accès à leur logement même si ceux-ci ne cohabitent plus. Par exemple, les parents de Mégane (no 3), qui vit maintenant dans son propre logement, ont apporté, dans leurs logements respectifs (ils sont séparés) des adaptations entièrement à leur frais. Le père de Mégane a fait installer un ascenseur à son propre appartement. Quant à sa mère, elle a fait installer une rampe d'accès ainsi qu'une chaise montante électrique dans sa maison, au coût de 8000 \$. Le père a aussi fait des adaptations à sa propre salle de bains pour accommoder sa fille lors de ses visites.

## ***6. Les déplacements***

Les déplacements font référence aux déplacements restreints, dans l'environnement immédiat, par exemple dans la maison, le voisinage, aussi bien qu'aux transports usuels tel l'automobile, les trains, les autobus ou les avions. Pour les personnes vivant avec des incapacités motrices, il s'agit d'une sphère de la vie qui requiert un grand nombre d'adaptations et de services. En contrepartie, l'absence de réponse suffisante aux besoins en déplacement devient très contraignante pour ces personnes. Les besoins particuliers les plus fréquents sont : les cannes, les marchettes, les fauteuils roulants mécaniques, les quadriporteurs en passant par des adaptations de véhicules, des services de taxi, des vignettes de stationnement, du transport adapté ou encore les aménagements accessibles facilitant les déplacements dans les espaces publics. L'accessibilité et la qualité des services de transport adapté sont souvent décriés en raison des délais d'obtention des services ou des aides techniques, de la lourdeur bureaucratique et du manque d'accessibilité à certains services. Selon les revenus des personnes, la réponse aux insuffisances de service se traduira par des coûts supplémentaires généraux ou par des privations ainsi que par une baisse dans les occasions de participation sociale.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Les besoins liés à la locomotion, que se soit des aides mécaniques ou motorisées, qu'il s'agisse de marchettes ou de fauteuils roulants, sont généralement comblés grâce à certains programmes tel le *Programme d'appareil suppléant à une déficience physique, RAMQ* et certaines indemnités de la *SAAQ* ou de la *CSST*. Certaines personnes doivent toutefois engager des coûts supplémentaires, car leur situation spécifique n'est pas reconnue. C'est ainsi que Bibiane a défrayé 2 500 \$ de sa poche pour se procurer un fauteuil ultraléger véritablement adapté à ses besoins (6000 \$). En effet, les fauteuils standards reconnus par la *SAAQ* (3 500 \$) sont trop lourds à manipuler en raison de ses

blessures aux épaules (no 12). Le soutien aux déplacements restreints n'a pas été reconnu pour Yvon (no 29). On a considéré qu'un fauteuil roulant lui était suffisant étant donné qu'il est retraité et qu'il faisait peu de déplacements autour de la maison. Or, l'absence de quadriporteur le privait de ses promenades dans le voisinage, de rares occasions de socialisation pour lui qui sort très peu. C'est finalement l'assurance privée de monsieur qui a couvert le coût du quadriporteur (4 000 \$).

Quant aux déplacements plus longs, il apparaît que ceux-ci sont souvent assumés par les membres de la famille, qu'il s'agisse d'aller faire l'épicerie, de se rendre au travail ou pour des rendez-vous médicaux. Bien que, la plupart du temps, les personnes avec une déficience motrice ont accès à des services de transport adapté de leur municipalité, cette « option » est souvent troquée au profit d'alternatives plus souples. En revanche, des coûts supplémentaires s'additionnent lorsque les personnes hésitent à recourir trop souvent aux parents et amis et que les services de transport adaptés sont peu convenables. Elles ont alors recours à des transports en taxi. À cet effet, des personnes interrogées expliquent que les services rendus par la famille évitent de devoir réserver 48h à l'avance, de prévoir la durée exacte des sorties, de subir les retards ou de faire de longs détours. Dans d'autres régions, les services s'avèrent trop irréguliers ou contraignants, voire inexistantes. C'est le frère de Denis (no 28) qui assure son transport au bureau à chaque jour. À ses dires, le transport adapté existe, mais il est si contraignant<sup>10</sup> que « c'est toujours un dernier recours ». Mégane (no 3) se déplace quant à elle en transport adapté la plupart du temps sauf en hiver où « le transport adapté est très restreint ou ne fonctionne carrément pas ». C'est sa mère qui prend alors le relais pour les rendez-vous médicaux ou les courses importantes. Irène (no 4) reçoit l'aide de son oncle pour aller à l'épicerie deux fois par mois. Ginette (no 26), qui demeure à quelques kilomètres de la ville, s'arrange pour regrouper toutes ses activités le même jour. Elle compte sur des amis ou des parents pour se rendre « en ville ». Ainsi, pour elle, les frais supplémentaires des personnes et les familles se mesurent surtout en temps.

Les frais de transports liés aux déplacements réguliers vers des établissements de traitement génèrent aussi des coûts supplémentaires, en dépit de programmes tels que *Transport-hébergement (MSSS)*. Par exemple, les déplacements hebdomadaires d'Yvon ne sont couverts qu'à 60 % par son centre de réadaptation (no 29). Quant à la SAAQ, celle-ci ne paie que 0.12 /km pour Bibiane (no 12), « ...et ceci n'inclut pas les frais de stationnement. Ça peut représenter plusieurs dollars supplémentaires pour chaque sortie médicale ». Certaines personnes qui utilisent des taxis adaptés sont susceptibles de payer des coûts de surcharge soit parce que les chauffeurs font tourner le taximètre durant les périodes d'embarquement ou tout simplement parce que ceux-ci imposent des

---

<sup>10</sup> Les trajets sont très longs; l'accompagnement vers les portes d'entrées est déficient; les retards sont fréquents.

suppléments forfaitaires <sup>11</sup>. Les compagnies de taxis qu'utilise Paul (no 9) offrent un prix à la course pour les fauteuils roulant. « À ce moment-là, ce n'est plus un service de taxi, c'est du transport ! » argue-t-il.

Si plusieurs programmes et équipements s'appliquent pour les activités courantes/quotidiennes, il en va autrement dans les situations de voyage. Des frais supplémentaires doivent alors éventuellement être engagés pour le transport ou la location, sur place, des fauteuils et équipements. De même, lors de son dernier voyage en Floride, les parents de Mégane (no 3) ont payé 2000 \$ pour la location d'un triporteur. Ils se sont aussi procurés, au coût de 1000 \$, une chaise pliable de voyage.

### Coûts supplémentaires généraux

D'autres coûts supplémentaires peuvent être considérés en marge des activités de déplacements et de transport. Ceux-ci se mesurent surtout en temps, en frais administratifs et en ce qui entoure l'entretien, l'entreposage ou les aménagements concernant le matériel roulant. Par ailleurs, les coûts nécessaires pour assurer les fauteuils motorisés sont souvent assumés par les personnes elles-mêmes. Plusieurs personnes ont évoqué les pertes de temps que peuvent représenter les déplacements et les transports : temps accru pour se mouvoir, temps d'attente pour les services de transport adapté, temps des parents, temps de planification, d'administration, temps pour voir à l'entretien et à la réparation des équipements, temps de démarches pour les plaintes, pour obtenir les bons services... Or, pour ceux qui occupent un emploi rémunéré, ce temps est soustrait sur le temps de travail et sur la productivité. Comme le dit Irène (no 4): « ...il faut prévoir 48h à l'avance, prévoir la durée de ses rendez-vous ». Il n'est pas rare qu'elle doive attendre longuement sur le trottoir ou qu'elle manque ses rendez-vous, lasse d'attendre. Elle ajoute : « Si le transport adapté ne trouve pas la personne, au bout de 3 fois, le dossier est fermé, il a déjà fallu que je fasse toutes les démarches à nouveau pour le faire rouvrir. Il faut toute une journée pour aller à un rendez-vous médical qui dure 1 heure ! ». Paul (no 9), qui est salarié à temps plein, estime que le transport adapté lui coûte énormément de temps : « attente du véhicule, temps de transport, attente au téléphone pour réserver, temps de déplacement allongé soir et matin ». Cela se chiffre en dizaines d'heures par mois. Il reste, bien entendu, difficile de chiffrer les coûts de ces pertes de temps qui incombe tant aux parents qu'aux personnes elles-mêmes.

Pour ceux qui en possèdent un, le choix du véhicule présente des contraintes de coûts pour qui doit transporter son fauteuil roulant. Ainsi, par exemple, Bibiane (no 12) aurait sûrement opté pour une voiture compacte. Elle a plutôt opté pour un véhicule plus gros, entraînant des coûts supplémentaires de plusieurs milliers de dollars, sans compter, souligne-t-elle, les coûts supplémentaires en essence. Des coûts sont parfois engagés pour

---

<sup>11</sup> Cette pratique est en contravention avec les règles du Programme de transport adapté.

l'adaptation du véhicule d'un second membre de la famille sans que ceux-ci soient reconnus. Par exemple, ce sont les deux parents de Mégane (no 3) qui lui rendent service pour ses transports. Chacun de ses parents a apporté des adaptations à son propre véhicule. Or le gouvernement ne couvre les frais d'adaptation que pour un véhicule. Il en va de même pour les vignettes de stationnement. Si celles-ci sont à l'usage de la mère, il est arrivé au père de Mégane, qui lui ne dispose pas de vignette, de recevoir une contravention pour avoir utilisé « illégalement » un espace réservé.

En ce qui concerne les coûts entourant le matériel roulant, mentionnons le coût des assurances, les coûts pour la construction d'un abri extérieur pour le quadriporteur ou les coûts pour l'entreposage à l'intérieur de l'immeuble ou du logement. Enfin, l'acquisition des vignettes de stationnement ou le renouvellement des permis de conduire implique des coûts administratifs supplémentaires : 16 \$ pour le formulaire d'obtention de la vignette de stationnement; 12 \$ pour un examen de condition physique lié à l'obtention d'un permis de conduire.

## ***7. Les responsabilités***

Les habitudes de vie liées aux responsabilités concernent les aspects de planification financière, les responsabilités civiles et les responsabilités familiales. À ce dernier chapitre, les responsabilités familiales peuvent s'exercer à l'égard de son enfant (ou d'un frère/sœur) handicapé (peu importe son âge) ou à l'égard de ses enfants ou autres personnes à charge lorsque l'on est soi-même handicapé. Hormis des crédits d'impôts<sup>12</sup>, les coûts supplémentaires reliés aux responsabilités financières, civiles ou familiales ne sont pas pris en compte spécifiquement à l'intérieur de programmes ou de mesures d'aide gouvernementale.

### Coûts supplémentaires généraux

Plusieurs situations familiales et les dépenses supplémentaires qui en découlent demeurent difficiles à isoler du contexte de handicap de la personne et plus encore à quantifier en termes de dollars. Pour plusieurs de ces dépenses supplémentaires, il s'avère délicat d'établir un lien direct et exclusif avec l'apparition du handicap. Par exemple, les séparations de couples entraînent souvent des coûts supplémentaires pour les ex-conjoints, mais il demeure hasardeux d'attribuer 100 % d'une séparation à l'apparition du handicap, d'autres facteurs ayant pu concourir à cet événement social devenu de plus en plus fréquent. En outre, plusieurs aides financières assumées par les familles relèvent du soutien au revenu, que nous ne traitons pas dans cette recherche. Les principaux coûts supplémentaires que nous avons identifiés touchent à l'allongement du temps de prise en

---

<sup>12</sup> Montant pour personnes handicapées (Canada); Montant pour une personne à charge; Montant pour personnes à charge d'une personne handicapée de 18 ou plus.

charge et du soutien auprès des enfants handicapés devenus adultes. Ils touchent également aux mesures de soutien dont les parents vivant avec des incapacités ont besoin pour pouvoir exercer pleinement leurs rôles parentaux. Certaines personnes interrogées ont déclaré devoir économiser (elle-même ou leur famille) plus que d'autres personnes de leur âge afin de sécuriser un avenir professionnel qui leur semble incertain (no 3, no 9). D'autres coûts supplémentaires concernent les assurances vie ou certains frais bancaires. En effet, certaines banques continuent d'attribuer des frais pour l'utilisation des services au comptoir alors que leurs guichets automatiques sont inaccessibles pour les personnes handicapées (no 2).

Ainsi, certains parents des personnes interrogées pourvoient encore largement à différents besoins financiers et matériels<sup>13</sup>. Une participante, qui a quitté le nid familial récemment, constate : « Moi je ne paye pas pour tout, mais mes parents payent. Ils ne s'imaginaient sûrement pas avoir à soutenir leur enfant autant et pendant si longtemps ». En effet, ses parents lui ont acheté un appartement. Ils lui apportent des petits plats, et paient pour d'autres gâteries. Le parent d'un autre participant, bénéficiaire du programme de Solidarité sociale, a ouvert un compte à son nom mais au bénéfice de son enfant, dans lequel il dépose quelques centaines de dollars par mois pour ses dépenses personnelles. Lorsqu'elle vivait chez sa mère, Ginette (no 26), âgée de 40 ans, payait une légère pension et de nombreux besoins étaient assumés par sa famille. Ce n'est que maintenant qu'elle apprivoise graduellement son autonomie financière. Elle souhaitait depuis longtemps pouvoir soulager sa mère du poids économique qu'elle représentait.

Dans un autre ordre de responsabilités, des personnes avec des déficiences motrices doivent engager des frais pour être en mesure d'exercer pleinement leurs rôles parentaux. Ainsi en est-il de ce père de famille, atteint d'hémiplégie, qui paie de sa poche une accompagnatrice pour qu'il puisse conduire son enfant à la garderie. Cet autre père de famille tient à être accompagné d'une préposée durant les périodes de vacances familiales « sans quoi mon épouse serait dans l'impossibilité de se reposer elle-même ».

L'avenir financier des personnes ayant des déficiences est une préoccupation lancinante pour plusieurs. Certains se voient forcés de payer des surprimes sur leur assurance vie (focus group). Certaines personnes, conscientes qu'elles devront prendre une retraite prématurée ou qu'elles devront travailler à temps partiel, mettent les bouchées doubles pour leur retraite (no 2; no 28). Irène espère travailler le plus longtemps possible pour pouvoir continuer à cotiser au mieux mais, dit-elle, « [...] dans mon état, c'est un jour à la fois ». À cet effet, Irène raconte qu'elle utilise le *Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI)* le plus possible, un outil qu'elle apprécie (no 4). Plusieurs coûts supplémentaires, comme on l'a vu, sont assumés collectivement par plusieurs membres

---

<sup>13</sup> Les dépenses supplémentaires encourues ne sont pas toujours précisées, qui plus est, ces situations nous sont rapportées par les personnes elles-mêmes et non leurs parents.

de la famille. Ce sont des parents qui vendent à leur enfant, à prix d'ami, une partie de leur propriété. Dans certaines situations, des efforts sont consentis pour assurer une qualité de vie à leur enfant-frère-sœur-mère, lorsqu'on voit qu'une situation est bloquée. Une participante mentionne « être passé par une sorte de crise existentielle » lorsqu'elle a accepté de devenir prestataire de la Solidarité sociale. Qu'advierait-il si ses parents décédaient ? Elle explique : « On a mis en place un système pour que je puisse toucher l'héritage de mes parents tout en continuant de bénéficier de la Solidarité sociale ». Il s'agit d'un compte en fiducie administré par un tiers.

### **8. Relations interpersonnelles et vie communautaire**

Nous avons regroupé ces deux habitudes de vie, car les répondants en ont peu traité<sup>14</sup>.

Les relations personnelles recouvrent les relations sociales, affectives et sexuelles. La plupart de ces activités s'exercent dans la gratuité. Elles n'engendrent pas de coûts importants *a priori*. La vie communautaire, quant à elle, a trait à l'exercice de la participation dans des associations, des clubs sociaux ou des partis politiques tout comme aux activités spirituelles ou religieuses.

Tout comme le domaine des responsabilités, les dépenses liées à ces habitudes de vie sont peu prises en compte dans le cadre de programmes ou des mesures gouvernementales. Bien que les répondants aient peu élaboré sur ces dimensions de leur vie, certains nous ont affirmé que leur situation de handicap se traduit par la diminution de leur réseau social et que la participation active au sein d'associations ou de groupe écope (no 4, no 9, no 29). Quant aux relations interpersonnelles, qu'elles soient de type familial ou amical, il apparaît clairement que celles-ci sont affectées lorsqu'elles mettent en cause la réponse aux besoins particuliers. L'expression des sentiments va du malaise, au sentiment de redevance en passant par la retenue quant aux demandes. Conscientes qu'elles ont reçu beaucoup de leurs parents ou de certains amis, les personnes mesurent leur demandes d'aide, les distribuent parcimonieusement ou, lorsqu'elles ne sont pas en mesure d'assurer de contrepartie satisfaisante à leurs yeux, les réduisent. À travers ces liens, de nombreuses personnes se sont dites soucieuses de ne pas vouloir « brûler leur réseau ».

---

<sup>14</sup> Le peu d'énoncés sur les besoins particuliers (et coûts supplémentaires afférents) en matière de relations sexuelles, affectives et sociales peut s'expliquer par le temps limité des entrevues et par le fait que ces aspects de la vie sont plus intimes, moins manifestes. Nous n'avons pas abordé directement la question des relations sexuelles.

### Coûts supplémentaires généraux

De manière générale, la reconnaissance a un prix. Elle se paie en petits cadeaux lorsque les personnes le peuvent. Bibiane (no 12), dont les revenus d'indemnisation de la SAAQ sont suffisants, prévoit toujours des cadeaux pour les parents et amis qui lui viennent en aide : « Je me fais une petite liste mentale (elle m'a posé mon rideau, m'a changé une ampoule, etc.). À la fin de l'année ou d'une certaine période, j'offre des cadeaux de plus grande valeur ». Françoise (no 2), quant à elle, préfère désormais compter sur les services publics parce que « les aidants naturels, ça fait un temps ». De même, entretenir des liens familiaux peut encourir des coûts supplémentaires. Alors qu'ils avaient l'habitude d'être hébergés par la famille lors des visites annuelles à Boston dans le temps des fêtes, Yvon et sa conjointe doivent maintenant louer une chambre d'hôtel parce que la maison familiale n'est plus accessible et aussi « ...parce qu'on ne veut pas ajouter au poids des nos hôtes quant on leur rend visite ». Enfin, un autre participant a payé de sa poche les consultations d'une sexologue pour composer avec l'absence et explorer les adaptations possibles.

### **9. Éducation**

Les habitudes de vie en éducation couvrent les besoins au niveau préscolaire, scolaire, postsecondaire, professionnel et les autres types de formation générale. Peu d'individus, au sein du sous-groupe des personnes avec une déficience motrice, ont fait écho à des besoins particuliers en matière d'éducation, en bonne partie parce que leur âge et leur situation professionnelle n'appellent pas de besoins particuliers en ces domaines, du moins au moment des entretiens. Trois participants ont évoqué des besoins particuliers, dont certains n'ont pas été comblés. Aucun n'entraîne de coûts supplémentaires généraux. Denis (no 28) a poursuivi une formation dont quelques cours étaient offerts par correspondance. Comme son secteur d'emploi est en constante évolution, il aimerait se mettre à jour. Or, certaines formations ne sont offertes qu'en ville. « C'est un pensez-y bien parce que ça prend deux personnes pour m'accompagner ». Ce besoin reste donc sans suite pour l'instant. Une autre participante poursuit actuellement un diplôme à l'université. Hormis une aide pour les notes, elle n'a pas de besoins particuliers si ce n'est qu'on l'a autorisée à prendre plus de temps pour ses examens.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Un autre participant bénéficie actuellement de l'aide d'un preneur de note et d'un accompagnateur grâce au *Programme d'allocation pour les besoins particuliers* du *MELS*. Il apprécie ce programme, mais déplore que les fonds servant à assurer le salaire des personnes-soutien ne parviennent que 4 à 6 semaines après la demande, souvent bien après le début effectif des services. Cela l'oblige à avancer lui-même les fonds ou à

demander aux personnes employées de patienter. Il lui est déjà arrivé de dédommager les personnes pour ces inconvénients.

### **10. Travail**

En tant qu'habitude de vie, le travail fait référence à l'occupation professionnelle (rémunérée ou non) d'une personne de même qu'à la recherche d'emploi et à l'orientation professionnelle. Si les participants ont déclaré peu de coûts supplémentaires spécifiques ou généraux, cela peut s'expliquer en partie par les situations de vie de certains répondants où le travail n'occupe plus une place centrale (no 1; no 2; no 12; no 29). Dans d'autre cas, ce sont les préparatifs journaliers entourant l'accès au travail qui sont en cause. Ainsi, Françoise (no 2) a laissé tombé son travail parce qu'à l'époque, elle ignorait qu'elle pouvait bénéficier d'aide domestique et de soins personnels. Ce n'est pas le travail qui la fatiguait le plus mais tout ce qui entourait le fait de devoir se préparer pour aller au travail. C'est aussi le cas de Mégane qui a fait le difficile choix de ne pas travailler. Dans son cas, les services de transport adapté sont largement en cause. « Une journée de travail, explique-t-elle, ce n'est pas seulement du 9 à 5. Il faut se préparer à l'avance et attendre le transport adapté ». Ses journées pouvaient être allongées de quatre, voire cinq heures, si l'on inclut les levers, la toilette, l'habillement en plus de 2 à 3 heures de transport par jour. L'option du travail à temps partiel a aussi été explorée à l'aide du Service externe de main-d'oeuvre, mais sans succès. Et comme le travail à temps partiel ne générait pas de revenus suffisants, elle a plutôt opté pour les revenus de la Solidarité sociale (no 3). Les coûts du transport représentent également un frein pour Ginette, qui occupe une fonction bénévole (no 26). D'autres, en revanche, occupent un emploi intéressant, grâce, notamment à des subventions du programme *Contrat d'intégration au travail (CIT)*. Leurs employeurs (milieux communautaire et hospitalier) répondent rapidement à l'essentiel des demandes d'adaptation (no 9, no 28).

### **11. Loisirs**

Les loisirs sont des activités récréatives pratiquées durant les temps libres dans un contexte de plaisir et de liberté. Ceci peut inclure le sport, les activités culturelles, artisanales ou artistiques ainsi que le tourisme et les voyages par exemple. À cet effet, les principaux besoins particuliers concernent l'accompagnement, d'une part, et le matériel technique, d'autre part. Certaines personnes se privent de leurs loisirs de choix, faute d'adaptations adéquates. Ainsi a-t-on mentionné que certaines piscines municipales n'offrent ni l'accompagnement, ni les aménagements permettant à deux participants de pratiquer la natation. Irène (no 4) a fait une croix sur plusieurs sorties culturelles parce que trop onéreuses. Elle ne semble pas connaître l'existence des *vignettes d'accompagnement touristiques et de loisirs* et des *programmes d'accompagnement en*

*loisirs* pour les sports et loisirs. Pour les spectacles, explique-t-elle, elle doit payer l'accompagnateur, son billet, ainsi que l'essence de celui-ci.

### Coûts supplémentaires généraux

Bibiane, qui est une sportive, a payé des coûts excédentaires pour son vélo adapté (pour personnes paraplégiques) ainsi que pour son équipement adapté de ski alpin et de ski de fond (bobby en aluminium). Elle estime que ces équipements lui ont coûté plus de 6000 \$ supplémentaires<sup>15</sup>. Elle assume ces frais à même ses indemnités salariales de la SAAQ. Lors de ses visites au SPA, elle doit aussi louer plusieurs serviettes supplémentaires pour faciliter ses transferts (no 12). Les voyages peuvent générer plusieurs coûts supplémentaires non reconnus. Pour ses voyages à New-York avec sa famille (dont sa conjointe aussi handicapée), Paul (no 9) s'est procuré un lève-personne portable (2 600 \$) ainsi qu'une chaise d'aisance. Parce que les douanes n'acceptaient pas ce type de bagage, ils ont dû faire livrer le lève-personne et la chaise d'aisance par un service séparé. Évidemment, des pourboires ont été versés lorsque des personnes aidaient aux déplacements des équipements ou des personnes. Le choix de l'hôtel (avec service d'entreposage) a aussi été déterminé par la présence de ces bagages encombrant. L'hôtel choisi devait également être situé près de la gare, être universellement adapté (portes larges, douches sans seuils). Bref, les coûts supplémentaires se sont traduits en milliers de dollars. Enfin, Paul a assumé une partie des frais du voyage pour ses parents qui lui servaient d'accompagnateurs. Conscient que ses parents ne pourront pas toujours l'accompagner il envisage l'embauche d'accompagnateurs pour les voyages à venir. Il déclare : « j'ai plusieurs connaissances qui engagent des accompagnateurs en voyage. Mais la plupart des préposés ne veulent pas déclarer les revenus qu'ils reçoivent, ce qui fait que l'on a pas droit aux crédits d'impôt ».

---

<sup>15</sup> Son vélo lui a coûté 5000 \$; son équipement de ski, 5000 \$; son bobby en aluminium pour le ski de fond et le patin, 1000 \$.

### 3.1.3 Les vignettes

*Rappel : Les vignettes sont des descriptions maquillées, mais inspirées des cas réels*

#### *Vignette inspirée du cas no 4*

#### *Irène, 32 ans*

Irène a 32 ans et doit se déplacer en fauteuil roulant. Elle a obtenu un fauteuil électrique grâce au programme d'aides techniques de son centre de réadaptation. Elle a cependant dû assurer le fauteuil à ses frais et payer une surprime à son assureur. Depuis peu, Irène a fait l'acquisition d'une propriété. Devant résilier son bail de location, et ne pouvant attendre le délai requis (plusieurs années) pour bénéficier du programme d'adaptation du domicile pour son nouveau logement, Irène a dû se résoudre à faire elle-même les travaux, de façon à emménager au plus vite. Ses proches l'ont aidé à amortir les coûts de cet investissement qui s'est élevé à plus de 40 000 \$. En plus de son emploi à temps plein, elle prend des contrats à la pige et se fait rémunérer au noir pour arrondir ses fins de mois. Irène essaye de solliciter sa famille le moins possible. Elle estime qu'elle leur demande déjà beaucoup. Ainsi, c'est son oncle qui l'accompagne pour l'aider à faire son épicerie. Une fois par mois, il l'emmène dans un hypermarché. Heureusement qu'une petite épicerie se trouve assez proche de chez elle, ce qui lui permet quand même d'avoir des fruits et légumes frais d'une semaine à l'autre. Bien sûr, elle doit payer plus cher les produits de la petite épicerie d'où elle se fait livrer lorsqu'elle n'y va pas en taxi. Irène a besoin d'aide pour préparer ses repas. Sa soeur lui concocte parfois des petits plats qu'elle congèle. Une préposée à domicile vient aussi préparer les repas d'Irène. Celle-ci fait également le ménage et le lavage. Irène fait affaire avec une coopérative qui lui a été référée par le CLSC. Deux fois par année, elle s'offre les services d'une personne pour le grand ménage et les travaux d'entretien. Elle ne veut pas demander à sa mère de l'aider : « elle vieillit, elle n'en a plus l'énergie ». Elle lui demande plutôt de l'accompagner pour des sorties culturelles.

Irène adore aller écouter des concerts. Quelques fois par année, elle s'offre une visite et invite sa mère qui, en échange, l'accompagne. Les parents d'Irène ont d'ailleurs dû faire adapter leur véhicule. Ils ont pu bénéficier d'un programme qui a remboursé les frais encourus, si ce n'est le coût de la mini-fourgonnette qu'ils ont dû acheter. C'est aussi avec ses parents qu'Irène prend ses vacances estivales. Chaque année, ses parents l'invitent à les accompagner au chalet familial, qu'ils ont fait aménager (installation d'une rampe d'accès et aménagement de la salle de bain). Ce sont alors ses parents qui lui offrent toute l'aide dont elle a besoin pour ses soins personnels. Chez elle, Irène s'offre les services d'un préposé, toujours par l'intermédiaire de la même coopérative avec laquelle elle fait déjà affaire pour obtenir de l'aide domestique. Ce sont, estime-t-elle, les dépenses les plus élevées qu'elle ait à assumer pour répondre à ses besoins spécifiques.

Irène compte aussi sur son oncle pour la conduire à ses divers rendez-vous médicaux ou paramédicaux. Irène va, par exemple, consulter un ostéopathe régulièrement. Depuis peu, elle va aussi voir un psychologue, car ces derniers temps, elle trouvait ça plus difficile. En fait, Irène passe beaucoup de temps à travailler, ce qui la fatigue beaucoup. Elle prend le transport adapté pour aller au travail, ce qui allonge considérablement ses journées. Elle prend des médicaments dits d'exception qui ne sont pas totalement couverts, mais sans lesquels elle dit qu'elle ne pourrait pas fonctionner. Elle ne se sent pas tout à fait à l'aise avec ses contrats au noir, mais elle voudrait pouvoir continuer à aller chez l'ostéopathe et le psychologue et en même temps économiser pour partir en voyage à l'étranger, ce qui va lui coûter très cher. Du fait de sa situation particulière, elle doit prendre des dispositions spécifiques pour son séjour, ce qui

va engendrer des coûts supplémentaires : elle devra trouver une chambre adaptée dans un établissement hôtelier accessible, généralement plus haut de gamme; elle devra aussi prévoir la

participation aux frais de sa mère qui va l'accompagner. Elle rêve de ce voyage depuis des années.

### Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Irène et ses parents

- Payer une surprime d'assurance en lien avec le fauteuil roulant électrique
- Payer plus cher les produits alimentaires dans une épicerie plus accessible
- Payer des coûts de livraison lorsqu'il est impossible ou difficile de se déplacer au marché
- Payer l'entrée au concert pour la personne qui doit l'accompagner
- Payer pour l'adaptation du chalet familial de manière à ce que leur fille puisse y accéder correctement (parents)
- Payer pour un psychologue et un ostéopathe

## *Vignette inspirée du cas no 29*

### *Yvon, 61 ans*

Yvon est atteint d'une maladie dégénérative. Comme la maladie progresse assez rapidement, Yvon est maintenant en fauteuil roulant et ses habitudes sont constamment bouleversées par de nouvelles pertes de capacité. Yvon est âgé de 61 ans. Il vit avec sa conjointe, qui, dans la quarantaine, a décidé de quitter son emploi pour prendre soin de son amoureux. Elle assume ce choix et apprécie cette nouvelle vie, mais estime néanmoins le manque à gagner annuel à environ 20 000 \$. Les revenus du ménage, essentiellement la retraite d'Yvon, s'élèvent à un peu plus de 40 000 \$. Il dispose également d'une très bonne assurance santé privée. Yvon possède un déambulateur, un fauteuil roulant pour l'intérieur de la maison, et un quadriporteur. Toutes ces aides ont été prêtées par le CLSC sauf le quadriporteur qui a été reconnu par son assurance privée. Quant à son domicile, plusieurs adaptations ont été apportées : rampe d'accès, élévateur, toilettes, portes coulissantes, barres d'appui. Presque toutes les adaptations ont été compensées par le Programme d'adaptation de domicile.

Yvon reçoit des services du Centre de réadaptation de la région. Il s'y rend au moins deux fois par semaine pour ses séances de physiothérapie ou ses autres rendez-vous médicaux. Ses frais de déplacements sont couverts à 60 % par le centre de réadaptation. En revanche, les jours de physiothérapie, le couple évalue les coûts supplémentaires de restaurant qui sont strictement reliés à ses besoins médicaux à 25 \$ par semaine.

Au quotidien, Yvon compte sur la présence continue de sa conjointe pour les courses, l'alimentation, les soins personnels, domestiques et autres. Il ne reçoit donc pas de services de soutien à domicile. La vie quotidienne d'Yvon et sa conjointe se résume de plus en plus entre la maison et le centre de réadaptation. Il a dû abandonner ses activités de natation parce que les services de la piscine municipale sont largement déficients. Yvon et sa conjointe essaient de profiter au maximum du temps qui passe.

Amateurs de camping, ils ont apporté plusieurs adaptations à leur véhicule récréatif (douche, barres d'appui, poignées de portes adaptées) et la plupart ont été compensées. Durant la belle saison, le camping reste leur meilleur outil de socialisation. En revanche, à Noël dernier, le couple n'a pu accéder à la maison familiale où il avait l'habitude de séjourner pendant les fêtes, faute d'adaptations. Il leur a fallu prendre un hôtel haut de gamme pouvant accommoder les besoins d'Yvon en termes d'accessibilité. Le couple a aussi distribué plusieurs pourboires au personnel de l'hôtel et des transports pour l'aide reçue en lien avec les limitations de monsieur et ses bagages excédentaires. Yvon espère pouvoir conduire son véhicule le plus longtemps possible. Pour ce faire, il a dû payer les frais administratifs (16 \$) pour l'obtention d'une vignette de stationnement de même que les coûts reliés à l'examen d'état physique pour le renouvellement du permis de conduire (12 \$).

## Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Yvon et sa conjointe

- Payer pour les restaurants les jours de physiothérapie (25 \$ / semaine)
- Payer un hôtel accessible à proximité de la maison familiale à l'occasion de Noël puisque la résidence lui est devenue inaccessible (environ 300 \$)
- Verser des pourboires aux personnes qui aident aux déplacements et bagages excédentaires lors des voyages
- Payer les frais administratifs (16 \$) pour l'obtention d'une vignette de stationnement
- Payer pour les coûts reliés à l'examen d'état physique pour le renouvellement du permis de conduire (12 \$).

## *Vignette inspirée du cas no 28*

### *Denis, 51 ans*

Âgé de 51 ans, Denis est confiné à un fauteuil roulant et a de la difficulté à utiliser ses bras et ses mains. Il habite dans un modeste appartement qu'il partage avec sa mère. Denis occupe un emploi à temps plein et ses revenus sont d'environ 45 000 \$ par année. La condition de Denis est assez handicapante au plan de la mobilité. Ses principaux besoins actuels touchent les soins personnels, domestiques et le transport. La réponse à ses besoins en soins personnels et domestiques se partage entre le CSLC, une préposée d'une EESAD (le chèque emploi-service) et sa mère. Une auxiliaire du CLSC vient une fois semaine pour pour l'aide au bain et certains soins. Grâce au chèque emploi-service, une préposée vient passer quelques heures par semaine pour aider au lever, au déjeuner, au ménage et à quelques courses. Quant à sa propre mère, l'aide apportée au quotidien représente environ 14 heures par semaine (aide au lever, à l'habillement, au transport, etc.). Il arrive que si les heures offertes via le chèque emploi-service sont insuffisantes, Denis paye de sa poche le plein montant. Les soins de santé que Denis requiert consistent en un médicament entièrement compensé, ainsi qu'en soins de cicatrisation et soins de pieds. En effet, depuis quelques temps, Denis tente de soigner une plaie qui tarde à cicatriser. Il s'agit d'une plaie consécutive à des frottements dus à sa posture. Or, il lui a fallu payer, car le pansement qui, est normalement compensé, n'était pas disponible à son CLSC. Il a donc du payer plus de 1 000 \$ pour un pansement qui, certes, est de meilleur qualité, mais n'est pas couvert. Il a bien tenté de

plaider sa cause auprès de son médecin et de sa pharmacie, mais sans succès. Le confinement en fauteuil roulant entraîne des besoins en soins des pieds (inflammations, nécroses, etc.). Denis assume lui-même les frais pour les soins offerts par une infirmière spécialisée (environ 550 \$ par année). L'habillement de Denis doit tenir compte de ses besoins particuliers. La plupart du temps, il fait appel au service d'une couturière pour faire ajuster les chemises, chandails et pantalons à ses formes. Puisqu'il doit acheter des pantalons à taille élastique, il doit aussi y faire ajouter des glissières et fermetures éclair. Les choix des vêtements sont souvent restreints du fait de ses besoins, ce qui peut entraîner des coûts supérieurs.

La vie de Denis s'organise largement autour de son travail et de ses lectures. L'accès au transport adapté étant assez contraignant, c'est son frère qui assure son transport au bureau à chaque jour. Ses autres besoins ont fini par être laissés en rade lorsque les contraintes s'avéraient trop nombreuses. Il lui est quelques fois arrivé d'aller au cinéma et, constatant qu'il ne pouvait trouver de siège adapté (place pour les jambes) il s'en est allé sans prendre son remboursement (billet et transport, environ 25 \$). Denis rêve de se remettre à jour dans son domaine professionnel. Mais, dit-il, « c'est un pensez y bien car les formations d'appoint sont offertes en ville, il faut un accompagnateur, c'est très compliqué ». Il en va de même pour les voyages. « Pour y avoir déjà goûté, on y prend goût, mais encore là, il faut faire attention, parce que tout coûte le double ».

## Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Denis et sa famille

- Payer pour des soins des pieds, non couverts (550 \$ par année)
- Payer les services de couture pour adapter ses vêtements
- Payer plus cher pour certains vêtements adaptés ou spécialisés
- Assurer à ses frais les coûts de transport pour le travail (Denis et son frère)

### 3.1.4 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de déficience motrice)

#### Nutrition

- Payer des coûts de livraison, de pourboire ou de taxi pour des achats de dernière minute
- Donner des cadeaux à notre colocataire qui nous aide régulièrement pour les courses et les repas
- Aller au restaurant lors des journées de visites médicales ou de réadaptation
- Remplacer un ensemble de vaisselle par un autre plus léger (préhension) et résistant aux chutes
- Payer les frais de déplacement lorsqu'on assure les courses et l'épicerie de notre enfant-frère-sœur-parent handicapé (famille)
- Acheter des « gadgets » pour faciliter la préparation des repas (rotaro, mandoline, etc.)

#### Soins personnels et condition corporelle

- Payer pour des services d'esthéticienne (parce qu'on ne peut s'épiler ou se maquiller soi-même)
- Payer pour des soins des pieds et pédicures (parce qu'on ne peut atteindre ses pieds)
- Payer pour des frais de podiatre (non reconnu)
- Payer pour les soins en ostéopathie (non reconnu)
- Payer pour des consultations en kinésiologie (non reconnu)
- Payer pour les traitements d'acupuncture (non reconnu)
- Payer pour des traitements de massothérapie (non reconnu)
- Acheter des vêtements spécialisés (coutures en velcro, etc.)
- Avoir recours aux services d'une couturière pour adapter et réparer les vêtements altérés (à cause de frottements, etc.)
- Payer pour faire adapter ses chaussures à ses orthèses
- Payer pour des médicaments en vente libre (souvent sur recommandation du médecin)
- Payer pour des compléments alimentaires ou vitaminiques aux vertus préventives ou curatives (souvent recommandé par le médecin)
- Acheter des culottes de nuit, car les services de préposés aux soins ne sont pas disponibles la nuit

#### Communications

- Acheter des talkies-walkies pour rester en contact dans la maison et à proximité
- Payer pour un téléphone mains libres

#### Habitation

- Payer plus cher un logement situé près des services
- Payer plus cher un logement dans un immeuble muni d'un ascenseur
- Payer plus cher, car les occasions de discrimination en logement sont présentes et les choix plus restreints
- Payer plus cher pour un logement situé au rez-de-chaussée ou de plain-pied
- Payer pour remettre en état, à la fin du bail, les adaptations qui ont été apportées dans le logement (à la demande du propriétaire)
- Payer plus cher pour un logement qui prévoit de l'espace accru pour le rangement des équipements (fauteuil, lève-personne, etc.)
- Payer pour les adaptations des logements des parents de manière à faciliter l'accès aux logements des membres de la famille de la personne handicapée
- Payer pour des réparations mineures, l'entretien du jardin, le grand ménage, etc.

## **Déplacements**

- Payer plus cher pour un véhicule plus grand pour y loger les fauteuils et autres équipements
- Payer des coûts supplémentaires accrus liés à un véhicule plus grand (essence, etc.)
- Payer pour l'adaptation du véhicule d'un parent (mère, frère, père, etc.) afin de partager le véhicule familial (en complément au transport adapté)
- Payer les coûts liés aux services de transport de son fils/fille, frère/soeur ou parent handicapé
- Payer en heures de productivité (heures payées) et en temps privé pour l'attente, les démarches administratives et le temps accru imparti au transport adapté
- Coûts pour la réparation de certains équipements ou composantes liés à un véhicule adapté
- Payer les assurances pour le matériel roulant (quadriporteurs, fauteuils, etc.)
- Payer pour la construction d'un abri extérieur dédié au matériel roulant
- Payer pour les coûts administratifs liés à l'acquisition de vignettes de stationnement
- Payer pour les coûts administratifs liés à des tests de condition physique pour le renouvellement du permis de conduire
- Payer une contravention lorsqu'une personne utilise, de manière légitime mais illégale (sans vignette de stationnement) un espace réservé aux personnes handicapées
- Payer des équipements spécialisés de déplacement pour les voyages (chaise compacte, etc.)
- Payer des surcharges tarifaires imposées par certains services de taxi adaptés

## **Responsabilités**

- Assumer pour de plus longues années la charge financière de son enfant handicapé (pour les parents)
- Investir de manière plus substantielle pour sa sécurité financière future (REER, REEI, placements) pour pallier les effets d'une retraite précoce du marché du travail
- Payer plus cher pour des assurances vie tenant compte de sa condition de personne avec incapacité

## **Relations interpersonnelles et vie communautaire**

- Payer des petits cadeaux aux amis qui viennent en aide
- Payer un hébergement en hôtel lors des visites du temps des fêtes chez sa sœur alors qu'auparavant, il séjournait chez elle (la maison n'étant plus accessible)
- Payer pour les consultations en sexologie (composer avec l'absence, explorer les adaptations possibles)

## **Loisirs**

- Payer pour du matériel adapté pour les voyages (lève-personne portable; chaise d'aisance)
- Verser des pourboires aux personnes qui aident aux déplacements et bagages excédentaires lors des voyages
- Payer plus cher pour un hôtel muni d'un service d'entreposage (pour le matériel roulant et d'autres types d'équipement)
- Payer plus cher pour un hôtel universellement accessible
- Payer pour des frais d'accompagnateur lorsque l'on voyage seul
- Payer pour des équipements sportifs adaptés (vélo pour personne paraplégique)

## 3.2. Les situations de déficience sensorielle

### 3.2.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants

L'échantillon des personnes vivant avec une déficience sensorielle totalise 15 personnes, dont sept qui ont été rencontrées individuellement et huit personnes qui ont participé à un groupe de discussion. Parmi les participants au groupe de discussion, une seule personne ne présente pas elle-même de handicap, celle-ci ayant témoigné à titre de représentante d'une association de personnes sourdes.<sup>16</sup> Les caractéristiques des participants sont présentées au tableau 5. **Les noms y sont fictifs, le lieu de résidence n'est pas précisé et l'âge repère peut varier de plus ou moins cinq ans avec la réalité.** Les personnes présentant une déficience auditive sont peu nombreuses dans l'échantillon. Cela risque d'introduire un biais dans les résultats, car les besoins de ces personnes, on le verra, sont souvent distincts par rapport aux personnes ayant une déficience visuelle.

**Tableau 5. Caractéristiques des participants en situation de déficience sensorielle**

#### Entretiens individuels

no	Nom fictif	Région*	Âge repère	Type de revenu/ménage	Catégorie d'incapacité
11	Marie-Hélène	RMR	29	Revenus d'emploi	Vision
10	François	RMR	42	Revenus d'emploi	Audition
13	Marianne	RMR	56	Rente d'invalidité	Vision
14	Mathilde	Hors RMR	33	Solidarité sociale	Vision
18	Jacques	RMR	28	Prêts, bourses/Réussir	Vision
24	Claire	Hors RMR	50	Revenus d'emploi	Vision
32	Cindy	Hors RMR	29	Solidarité sociale	Vision

\*Région métropolitaine de recensement (RMR) ou hors agglomération

#### Groupe de discussion

39	homme	RMR	45	Prêts et bourses	Vision
40	homme	RMR	40	CSST	Vision
41	homme	RMR	60	Revenus d'emploi	Vision
42	femme	RMR	50	Revenus d'emploi	Vision
43	homme	RMR	80	Revenus de retraite	Audition
44			ND	travaille au CQDA	Non handicapé
45	homme	RMR	18	Rev. d'emploi (famille)	
46	femme		ND	ND	Audition

<sup>16</sup> Centre québécois de la déficience auditive (CQDA)

### 3.2.2 Les habitudes de vie et les coûts supplémentaires (CSS-CSG)

L'analyse des besoins exprimés au cours des rencontres avec les répondants fait ressortir l'importance des adaptations dans le domaine des communications, des soins personnels et de santé, de l'éducation et du travail. Des coûts supplémentaires spécifiques et généraux sont engagés dans la plupart des habitudes de vie. Des vignettes présentent, de manière plus détaillée, la situation de trois participants.

#### 1. Nutrition

En tant qu'habitude de vie, la catégorie nutrition couvre l'achat de nourriture, la préparation et la prise des repas. Les besoins particuliers énoncés concernent surtout les personnes ayant des déficiences visuelles (par opposition aux personnes avec une déficience auditive). Il s'agit, par exemple, de l'accompagnement pour faire l'épicerie et pour la préparation des repas ou encore de l'achat d'équipements et ustensiles adaptés. Si les besoins essentiels sont généralement assurés, la réponse n'est pas toujours aussi complète que certains le voudraient. Cela peut affecter le budget consacré à l'épicerie ou la qualité du régime alimentaire. Des coûts supplémentaires sont encourus pour la plupart des personnes que nous avons rencontrées.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

La plupart des personnes ayant des déficiences visuelles que nous avons rencontrées ont besoin d'accompagnement ou d'autres formes d'aides pour l'achat des aliments. L'accompagnement à l'épicerie est souvent assuré par des conjoints, parents ou voisins. Jacques (no 18), quant à lui, emploie une préposée à l'aide du *Chèque emploi-service* pour les courses et la préparation des repas, ce qui peut poser un casse-tête car les heures sont parfois insuffisantes.<sup>17</sup> Quant aux ustensiles et aux accessoires de cuisines adaptés, plusieurs sont offerts dans les centres de réadaptation et financés par des *programmes d'aides techniques*.

#### Coûts supplémentaires généraux

Certaines personnes déclarent des coûts supplémentaires parce qu'il ne leur est plus possible « de courir les spéciaux comme je faisais avant », des pertes que Claire (no 24) évalue à 5 à 10 \$ par mois. Marie-Hélène (no 11), quant à elle, n'est pas en mesure de consulter les formulaires de rabais. Un autre participant au groupe de discussion déplore quant à lui que l'accompagnement des bénévoles pour l'épicerie ne se fait pas toujours *au moment* où se présentent les bons rabais. Il doit alors passer son tour et payer le plein

---

<sup>17</sup> Nous en reparlons plus bas.

prix. Certaines personnes, faute d'accompagnement, font leur épicerie seules, mais elles optent alors pour des magasins (souvent plus petits) où elles sont sûres d'obtenir les services d'un commis. Or, ces épiceries et marchés d'alimentation sont généralement plus chers (no 11; groupe de discussion). Lorsque Marie-Hélène ne peut pas sortir, elle utilise un service d'épicerie en ligne. Le service et la livraison coûtent, ensemble, 9 \$ à chaque fois. Une autre personne déclare que lorsqu'elle « s'aventure » seule à l'épicerie, il lui arrive de faire des erreurs et qu'elle doit payer pour racheter le bon produit. Mathilde (no 14) vit dans un village. Elle compte le plus souvent sur son conjoint pour l'épicerie. Mais lors de ses absences, elle opte pour la livraison, des coûts supplémentaires qu'elle estime à près de 30 \$ par mois.

## ***2. Condition corporelle***

La condition corporelle fait référence aux habitudes de vie comme les conditions de repos, l'entretien et la bonne forme physique et mentale. Les principaux besoins particuliers exprimés touchent aux conditions d'exercice physique lesquelles, on le sait, ont souvent un impact sur la santé mentale. Comme le souligne l'une des participantes : « j'ai besoin de sortir pour marcher ou courir, sinon je deviens folle ! ». Pour plusieurs, les conditions permettant de faire de l'exercice physique ne sont pas remplies, si bien que peu de coûts supplémentaires sont effectivement engagés. Une seule situation, décrite ci-dessous, concerne un coût supplémentaire général.

### Coûts supplémentaires généraux

Plusieurs personnes avec une déficience visuelle, pour qui la course à pied à l'extérieur est contraignante, se sont dotées de tapis de course intérieurs, de manière à combler leurs besoins minimaux d'exercice. Les coûts supplémentaires vont de 500 \$ à 1000 \$.

## ***3. Soins personnels***

Les soins personnels comprennent les soins d'hygiène, du corps, l'habillement et les soins de santé. Les principaux besoins particuliers concernent les soins de santé, l'habillement ainsi que certains soins comme le maquillage. Ils concernent surtout des personnes ayant une déficience visuelle.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Des coûts supplémentaires sont engagés en lien avec les besoins entourant les lunettes. Pour les personnes qui ont une déficience visuelle, celles-ci sont normalement couvertes par le *Programme d'aides visuelles de la RAMQ*, via les centres de réadaptation. Mais ce programme ne couvre pas les coûts de lunettes de soleil ou de verres de contact. De

même, selon certains, la couverture pour le choix des montures est souvent de piètre qualité. Marie-Hélène (no 11) a décidé de se passer des lentilles et des verres fumés; elle a payé un supplément pour des montures de qualité. Claire (no 24) a payé de sa poche pour des verres fumés ajustés. Elle raconte avoir du faire réparer son ancienne monture plusieurs fois. Une participante a une condition particulière puisque sa vue dégénère rapidement. Elle a besoin d'une paire de lunettes pour voir de près et une autre pour voir de loin. Le Programme d'aides visuelles lui fournit les lunettes longue distance mais pas les lunettes de vision proche. Ne disposant pas de ces dernières, elle n'a pu lire de livres de manière correcte depuis 2008. L'Institut Nazareth et Louis-Braille vient tout juste d'accepter de lui fournir la seconde paire de lunettes au prix coûtant. Il les paiera entre 300 \$ et 400 \$, un arrangement « beaucoup moins cher que chez l'opticien régulier ».

#### Coûts supplémentaires généraux

La déficience visuelle de Cindy (no 32) est associée à d'autres affections (allergies, glaucome, etc.). Bien que bénéficiaire des prestations du programme de Solidarité sociale, elle assume certains médicaments, parfois recommandés par son médecin, mais qui sont en vente libre et donc, non couverts. Elle prend ainsi des sédatifs pour son sommeil (29 \$ par mois); des comprimés anti-inflammatoires pour ses migraines (15 \$ par mois). Suite à une chute il y a quelques mois, elle a dû prendre des relaxants musculaires pendant quelques semaines (20 \$).

Les coûts supplémentaires reliés à l'achat et à l'entretien des vêtements constituent des postes budgétaires sous-estimés chez les personnes ayant des déficiences visuelles. Pour les uns, il s'agit de compenser les personnes qui les accompagnent pour le magasinage. D'autres optent, à l'occasion, pour les services d'un styliste. Marie-Hélène raconte qu'elle n'a pas toujours le choix des magasins lorsqu'il s'agit de s'ajuster aux disponibilités et au lieu de résidence de ceux qui ont la générosité de l'accompagner. La dernière fois, elle s'est donc retrouvée dans un centre d'achat haut de gamme... au grand dam de son portefeuille (no 11). L'entretien et la manutention des vêtements peuvent poser problème lorsque l'on ne dispose pas d'aide à la maison. Quant à Claire (no 24) qui, jusqu'à récemment, cousait la plupart de ses vêtements et ceux de ses enfants, elle dit accuser un manque à gagner de plusieurs centaines de dollars par années depuis qu'elle ne fait plus de couture. Il en va de même pour la coiffure et le maquillage. Elle, qui s'est toujours maquillée et épilée elle-même, fait maintenant appel à une esthéticienne. Cette année, elle a engagé plus de 500 \$ pour des soins d'électrolyse et de maquillage.

#### **4. Communication**

Les habitudes liées à la communication concernent l'échange d'information avec d'autres individus ou la collectivité. Ce sont, couramment, l'usage du téléphone, de la radio, de la

télévision, des ordinateurs ou d'autres appareils spécialisés. Les personnes présentant des déficiences sensorielles ont des besoins particuliers importants et variés en matière de communication. Pour les personnes ayant une déficience auditive, les principales aides apportées sont, outre les services d'interprétariat, les prothèses auditives, les amplificateurs, les signaux lumineux, le sous-titrage, etc. Les principales aides à la communication pour les personnes ayant une déficience visuelle sont les afficheurs, les preneurs de notes, les loupes, les télévisionneuses, les livres et le matériel adaptés, les ordinateurs et télévisions adaptés, les logiciels spécialisés, etc. La grande majorité des aides techniques en communication sont couvertes par les *Programmes d'aides visuelles, auditives et techniques* de la RAMQ. On signale néanmoins des coûts supplémentaires spécifiques et généraux.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Les personnes avec déficience visuelle signalent des coûts supplémentaires lorsque certains équipements sont offerts en un seul exemplaire alors qu'ils seraient requis en double (maison et travail/ maison et voyage/ maison et école). Des participants nous disent s'être procuré, à leur frais, un second enregistreur numérique pour la maison, un second bras amovible pour l'ordinateur, un second scanneur et logiciel adapté pour l'ordinateur utilisé à l'école (no 11, no 18, groupe de discussion). Les frais de réparation de la montre parlante de Mathilde (no 14) excèdent les montants accordés par le programme d'aides techniques, car celle-ci se brise fréquemment. Selon les représentants d'associations rencontrés au cours du groupe de discussion, les coûts supplémentaires spécifiques les plus importants, pour les personnes sourdes, demeurent ceux qui sont engagés pour les services d'interprétariat. En effet, les *services d'interprétation visuelle et tactile* du MSSS, les *mesures d'interprétariat* liées aux *contrats d'intégration au travail (CIT)* du MESS de même que les services fournis en milieu scolaire et postsecondaire s'avèrent souvent insuffisants pour couvrir les besoins particuliers en contexte de loisirs, pour les formations d'appoint, dans la vie sociale et communautaire et dans une foule d'autres occasions de la vie civile (rencontres avec des avocats) ou religieuses (assister à des baptêmes ou des funérailles).

### Coûts supplémentaires généraux

Étant donné que les situations de handicap sont nombreuses et fréquentes pour les personnes ayant des déficiences sensorielles, plusieurs personnes offrent des cadeaux ou des compensations à leurs proches lorsque ceux-ci apportent leur aide pour la lecture des courriels, des journaux ou autres. D'autres frais liés à des aides techniques ne sont pas reconnus. Par exemple, Cindy doit payer pour les batteries de ses montres adaptées (no 32). D'autres dépenses concernent des technologies dont les usages sont récents, donc non reconnus, mais néanmoins répandus. François explique que les personnes sourdes adoptent de plus en plus le téléphone intelligent parce qu'il donne accès aux messages

textes, une formule de plus en plus répandue et plus accessible pour des personnes sourdes ou malentendantes (no 10). Par ailleurs, les forfaits offerts comprennent automatiquement des coûts que les personnes sourdes ne peuvent utiliser, par exemple les forfaits voix (messages vocaux, etc.). De plus, explique un autre participant, alors que le « *commun des mortels* » accède à des chaînes télévisées gratuites, telles TOUT.TV, lui-même et d'autres personnes sourdes de son entourage doivent s'abonner à des chaînes payantes pour obtenir les services d'émissions sous-titrées. Quant aux personnes vivant avec une déficience visuelle, des dépenses importantes ont été engagées pour l'achat de téléviseurs à grands écrans. Ces coûts supplémentaires ont avoisiné les 1000 \$ pour Claire et Cindy (no 24, no 32). Les frais d'entretien, de réparation, de maintenance et d'assurance génèrent aussi des coûts. Il en va de même pour les piles de remplacement des prothèses auditives, non couvertes par les programmes d'aides techniques.

## **5. Habitation**

Les habitudes liées à la résidence couvrent le choix et l'aménagement du domicile, son entretien ainsi que l'ameublement et les autres équipements domestiques. Les besoins particuliers les plus fréquemment mentionnés concernent l'éclairage, la signalisation, l'adaptation du mobilier ou des appareils électriques, l'aide pour l'entretien et l'aménagement. Des choix particuliers peuvent aussi être nécessaires en ce qui concerne l'emplacement du domicile. Rarement les besoins sont-ils entièrement comblés par le biais de programmes ou de mesures gouvernementales. Les frais d'adaptations engagés par le *Programme d'adaptation de domicile* sont souvent complétés par les personnes ou leur famille.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Comme on peut le supposer, des coûts supplémentaires sont engagés par des personnes aveugles ou déficientes visuelles pour les tâches de réparation et d'entretien normal d'un logement, des tâches qui, souvent, sont à la portée des personnes qui n'ont pas de déficience (peinture, pose de tablettes, petites réparations, changement d'ampoules, déneigement, lavage des vitres, etc.) Ces tâches sont souvent assumées par les parents ou les proches des personnes, surtout lorsqu'elles ne reçoivent pas de soutien à domicile. Ces menus services sont alors compensés sous forme de cadeaux. Lorsque, comme pour Marie-Hélène (no 11), les parents ou amis ne peuvent aider, les personnes engagent elles-mêmes, et à leurs frais, des personnes pour ces tâches. De tels coûts sont surtout encourus dans le cas des personnes vivant seules. Jacques vit avec d'autres membres de sa famille ayant aussi des handicaps (no 18). Ils bénéficient d'aide domestique via le *Chèque emploi-service*. Jacques rapporte que lui et sa famille ont dû se battre pour obtenir un nombre d'heures de services à la hauteur de leurs besoins. Par ailleurs, une participante rapporte que les faibles conditions salariales offertes par le chèque emploi-service et les

difficultés à garder son employée l'ont incitée à déclarer un nombre inférieur d'heures payées. François (no 10), quant à lui, vient de déménager pour la seconde fois en un an. Il s'apprête à racheter, à ses frais, une sonnette d'entrée et un système d'alarme adaptés pour les personnes sourdes (signaux lumineux), car ceux qu'il a obtenus (*Aides techniques, RAMQ*) il y a quelques mois ne peuvent le suivre dans son nouveau logement. Claire, de son côté, a fait réaménager son bureau près de sa cuisine, la salle où elle vit le plus souvent, de manière à consulter ses ordinateurs et téléphones. C'est son mari qui a exécuté les aménagements et rénovations à leur frais, sans savoir s'il existait des programmes à cet effet.

#### Coûts supplémentaires généraux

Des coûts supplémentaires généraux sont engagés lorsque les personnes louent ou achètent des logements situés dans un centre-ville, près des services de réadaptation et des services de proximité. Une autre personne mentionne qu'elle doit consacrer presque tout l'espace d'une seule pièce pour ranger le matériel et les équipements que sa déficience visuelle nécessite (imprimante braille, télévisionneuse, numériseur, etc.)

### **6. Déplacements**

Les personnes ayant des déficiences sensorielles, et plus souvent les personnes vivant avec une déficience visuelle, ont des besoins particuliers pour assurer leurs déplacements restreints (maison, voisinage) aussi bien que pour les déplacements plus longs. La réalité de plusieurs personnes vivant avec une déficience visuelle les amène à restreindre certains déplacements pour n'assurer que l'essentiel. Les principaux besoins particuliers sont le transport adapté, les chiens d'accompagnement, les cannes et les vignettes de stationnement. Quant aux personnes avec des déficiences auditives, les besoins particuliers consistent surtout en des besoins d'accompagnement pour les déplacements longs.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Plusieurs personnes interrogées combinent l'utilisation des services de transport adapté et l'aide des conjoints ou membres de leur famille pour assurer leurs déplacements (*Programme de transport adapté, MTQ*). Les coûts en temps et en argent pour la famille ne sont pas à négliger lorsqu'il s'agit de plusieurs déplacements par semaine. L'admissibilité et la disponibilité des services de transport adapté incitent souvent les personnes à recourir à leur famille ou à utiliser des solutions alternatives et plus coûteuses. Mathilde (no 14) compte sur son conjoint ou sur le transport adapté pour ses déplacements. « Mais le transport adapté coûte encore plus cher en région qu'en ville et c'est beaucoup moins pratique et plus long » dit-elle. Une autre participante fait remarquer que, contrairement aux utilisateurs réguliers du transport en commun de sa

ville, les utilisateurs de transport adapté n'ont pas droit à une carte mensuelle (70 \$ pour les adultes). Tenue de payer le prix régulier à chaque passage en transport adapté, elle considère qu'il lui en coûte 100 \$ par mois au lieu de 70 \$, soit 30 \$ supplémentaires par mois. La situation de Claire (no 24), quant à elle, illustre les frais supplémentaires potentiels lorsque, vivant dans une ville éloignée, l'absence de services spécialisés nous amène dans les grands centres. Elle et son conjoint partent ainsi deux fois par année de leur village et font le trajet de plusieurs centaines de kilomètres jusqu'en ville. Claire y rencontre son optométriste et procède à des ajustements pour ses lunettes. Le Centre de réadaptation assume 24 sous/km pour le déplacement et moins de 3 \$ par repas (*Programme transport-hébergement*). Elle ajoute que lorsque son conjoint l'accompagne, celui-ci perd trois jours de travail, ce qui représente plus de 1 200 \$. Lorsque c'est sa mère qui l'accompagne, elle estime que ses coûts supplémentaires (hôtels, repas, déplacements) s'élèvent à 75 \$ par jour (environ 300 \$).

Bien que les mesures prévues pour les besoins liés aux chiens accompagnateurs soient importantes (*Programme d'utilisation d'un chien d'assistance à la motricité*), certaines personnes comme Cindy (no 32) assument des coûts supplémentaires pour combler des besoins en nourriture et en soins. Cindy a acquis son chien il y a quelques années grâce à la *Fondation des Lions du Canada* qui a aussi assuré la formation de base. Cindy reçoit aussi une allocation annuelle de 1 028 \$ de la *RAMQ*, grâce au *Programme d'aides visuelles* pour les soins et l'entretien de l'animal. Elle estime toutefois qu'elle ajoute environ 50 \$ par mois pour la nourriture et certains accessoires. Claire déclare ajouter 100 \$ par année pour les embouts de sa canne blanche, car son centre de réadaptation ne lui fournit qu'une paire par année (no 24).

### Coûts supplémentaires généraux

Ce sont les coûts afférents aux services d'accompagnateurs qui entraînent le plus souvent des coûts supplémentaires généraux. Plusieurs participants déclarent engager des dizaines de dollars chaque mois. L'un des participants, qui présente une déficience visuelle progressive, n'est pas éligible au transport adapté. C'est pourtant toute une gageure de se déplacer, dit-il, « lorsqu'il y a de la glace, la nuit ou même par grand soleil ». N'ayant pas les moyens de prendre le taxi souvent, il dit avoir développé des mécanismes de compensation : « ...partir beaucoup plus tôt, emprunter les mêmes trajets, être à l'écoute de mon énergie ».

Atteint d'une cécité, un participant explique que lorsqu'il voyage seul, il verse plusieurs pourboires : au chauffeur de taxi, au manutentionnaire de bagages, au bon samaritain qui l'accompagne d'un point à l'autre, aux préposés de l'hôtel, etc. « Ce sont des sommes très importantes qui s'additionnent » (groupe de discussion). Quant au transport adapté, ses règles de fonctionnement (réservations, liste d'attente) ne conviennent pas toujours aux déplacements de dernière minute. Le seul moyen est alors le taxi ou les services

rendus par des proches. En outre, des coûts d'administration sont à prévoir pour le père de Cindy lorsqu'il demande ou renouvelle sa vignette de stationnement pour personnes handicapées (no 32). Enfin, sur recommandation de son vétérinaire, cette participante a procédé au détartrage des dents de son chien, des coûts de 350 \$ non reconnus et peut-être plus ou moins nécessaires, déclare-t-elle en rétrospective.

Enfin, les coûts supplémentaires peuvent s'avérer astronomiques lors des voyages au long cours. Lors d'un voyage en Amérique du Sud, une participante raconte que la compagnie aérienne avec laquelle elle voyageait a refusé d'accéder à sa demande d'accompagnement durant la période de transit de 15 heures qui était prévue à Quito. C'est l'organisme humanitaire avec lequel elle faisait ce voyage qui a décidé de défrayer un billet aller-retour à un bénévole qui puisse l'accompagner.

### ***7. Responsabilités financières, familiales, civiles***

Les habitudes de vie liées aux responsabilités incluent les aspects de planification financière, les responsabilités civiles et les responsabilités familiales, par exemple. Peu de programmes ciblent spécifiquement ces activités ou habitudes de vie, si ce n'est de certains programmes, prestations ou crédits d'impôt pour parent ou enfant à charge, ou pour aidants naturels. On y trouve donc peu de coûts supplémentaires dits spécifiques.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Plusieurs coûts supplémentaires sont engagés pour des services d'interprétariat parce que les services d'interprétation visuelle et tactile offerts dans les différents services régionaux d'interprétariat sont insuffisants. De tels services peuvent être requis dans une foule de situations : lors d'évènements familiaux, pour des affaires administratives, la recherche d'emploi, les loisirs, la vie sociale et familiale, les funérailles, les baptêmes, etc. Selon des participants, l'insuffisance de ces services incite certains à payer les interprètes « au noir ». Un autre participant fait remarquer que, dans le domaine juridique, les services d'interprétariat ne couvrent que les périodes consacrées au tribunal, alors que les services sont souvent requis en amont et en aval des périodes d'audience, notamment auprès des avocats. Il note : « Normalement, on devrait pouvoir voir un avocat avec un interprète, mais ce n'est pas reconnu. Il arrive que, lorsque des interprètes sont présents lors des rencontres avec les avocats, ceux-ci les facturent de manière déguisée en augmentant leurs honoraires » (groupe de discussion).

### Coûts supplémentaires généraux

En matière de responsabilités, les situations de coûts supplémentaires généraux sont nombreuses. On retrouve, par exemple, les frais d'assurance vie, l'allongement du temps de prise en charge de responsabilités parentales, des frais pour les frères et sœurs d'un enfant handicapé (garde, répit), des investissements précoces dans des fonds de retraite, etc. Sachant sa situation financière précaire, une jeune participante bénéficiaire de la Solidarité sociale<sup>18</sup> a fait le choix de placer de l'argent dans un *Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI)*. Même si ce programme est avantageux, ce sont des sommes d'argent qu'elle saurait utiliser autrement si les perspectives que lui offre la vie avec ses déficiences et handicaps n'étaient pas les mêmes. Cindy (no 32) estime, quant à elle, que ses parents « ont assumé plus que leur lot financier » parce que son « processus d'accès à l'autonomie a été plus long que pour d'autres personnes ». Ainsi, son père, avec qui elle partage le logis, assume plusieurs coûts pour les frais généraux du ménage, même si Cindy fait sa part. Sa mère a assumé des coûts de subsistance durant ses études post-secondaires, qu'elle a mis plusieurs années à compléter. Durant ces années, celle-ci lui a versé 325 \$ par mois. Elle chiffre les coûts supplémentaires de ses parents en milliers de dollars. Étant donné les affections de Cindy, la mère de celle-ci a contracté une assurance vie dont les coûts sont plus élevés, tenant compte de la condition de sa fille. Lorsque Claire (no 24) a appris qu'elle perdrait graduellement, puis complètement la vue d'ici quelques années, elle a contracté une assurance invalidité de longue durée. Il lui en coûte 360 \$ par année. Sans cette condition, elle se serait contentée d'utiliser l'assurance collective de son conjoint, une assurance moins complète.

D'autres participants font remarquer que la prise en charge d'un enfant avec une surdité profonde bouleverse souvent la vie d'une famille et, notamment, la fratrie. Des montants importants en frais de garde pour les frères et sœurs sont nécessaires lors du long processus lié à l'implant cochléaire des enfants alors que les parents se rendent souvent en milieu hospitalier. Les coûts pour l'accompagnement des enfants à leurs traitements ou leurs séances de réadaptation se mesurent également en journées de congés non remboursés (groupe de discussion). Plusieurs personnes n'ont pas manqué de souligner l'investissement en temps que représentent les nombreuses démarches administratives pour obtenir différents services et aides techniques. Le temps de gestion administrative et la « paperasse » pour les aides techniques prennent un temps considérable. Enfin, le manque de soutien mène parfois à des malentendus coûteux pour des personnes sourdes. C'est le cas de ce père de famille qui a dû se débattre en justice parce qu'il n'avait pas compris que son contrat d'automobile était une location et non un achat ! (groupe de discussion).

---

<sup>18</sup> Les revenus de son conjoint et d'elle-même s'élèvent à moins de 40 000 \$.

## **8. Relations interpersonnelles et vie communautaire**

Les relations interpersonnelles incluent les relations sociales et affectives ainsi que la vie sexuelle. Quant à la vie communautaire, il s'agit de l'exercice de la participation dans des associations ou des clubs sociaux. Ces dimensions sont peu prises en compte spécifiquement par des programmes ou des mesures gouvernementales. Or, les réseaux sociaux des personnes vivant avec des déficiences sensorielles peuvent être affectés par le manque de transport, d'accompagnement ou de lieux adaptés. De manière générale, les personnes rencontrées se sentent souvent en dette ou alors en déficit en regard de leur cercle social. Mathilde (no 14), qui vit dans un village, résume : « Je vis moins qu'une personne qui voit ». Marie-Hélène (no 11) raconte, de son côté, que son réseau social et familial sont d'un grand soutien. Dès lors, elle essaie de ne pas toujours appeler les mêmes personnes pour venir l'aider. Ce serait pour eux « trop de pression » au risque de les perdre. En matière d'amitiés, les dettes à l'égard des aidants se paient souvent en cadeaux. Marianne (no 13) dit qu'elle fait tout pour se débrouiller seule. Elle participe néanmoins à un groupe de soutien de personnes handicapées. Elle explique qu'elle aime faire beaucoup de cadeaux aux personnes qui l'aident. Elle offre des fleurs, des cartes, des bouteilles de vin, des appareils, des invitations au restaurant. Elle dit se sentir parfois « dans le rouge » en regard de ce qu'elle peut offrir à ses amis. Elle ajoute « je ne garde rien, je redonne tout ce que je reçois comme cadeau ».

## **9. Éducation**

Le domaine de l'éducation couvre les besoins potentiels aux niveaux préscolaire, scolaire, postsecondaire, professionnel ou de l'éducation permanente. Les personnes interrogées se disent généralement satisfaites des services qu'elles ont reçus en milieu scolaire. Néanmoins, les études génèrent des besoins particuliers et des coûts supplémentaires, surtout en regard des aides matérielles. Les principaux besoins évoqués concernent les bourses, les services d'accompagnement et d'interprétariat ainsi que les aides techniques et le matériel scolaire adapté. La majorité des répondants estiment que les programmes de bourse, d'accompagnement et de matériel sont adaptés et disponibles. Des défis demeurent cependant afin d'aplanir, pour tous, les obstacles à l'intégration scolaire.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Certains coûts supplémentaires se rapportent aux logiciels de mise à jour pour les équipements spécialisés (ordinateurs, scanners, imprimantes). Jacques (no 18), étudiant à l'Université, s'est vu refuser un logiciel de mise à jour d'imprimante braille parce qu'il n'utilise pas d'imprimante braille à la maison, mais plutôt celle de l'université. Or, dit-il, « ... si on ne fait pas une demande pour une imprimante personnelle, on n'a pas le droit d'obtenir les logiciels qui les accompagnent ». Pour contrer les difficultés d'accès aux logiciels et leurs fréquentes mises à jour, certaines personnes se regroupent avec des amis et partagent une même licence.

### Coûts supplémentaires généraux

En matière d'éducation, des coûts supplémentaires découlent, pour certains, du rythme plus lent de progression de leurs études. Ceci ajoute des coûts d'inscriptions et d'autres frais afférents pour des sessions supplémentaires, sans compter le manque à gagner en termes de temps de travail. Ainsi, Jacques prévoit terminer son baccalauréat en cinq années au lieu de trois. Inscrit à *Réussir*, un Programme qui bonifie ses allocations de *Solidarité sociale*, il estime ce programme intéressant, tout en soulignant que « toute médaille a son revers ». En effet, le programme ne permet pas d'accumuler des revenus de travail, ce qui contraint l'acquisition d'expérience professionnelle durant la période des études, par exemple, des emplois d'été. Il en va de même pour Cindy qui, au terme de plusieurs années, vient de compléter ses études.

## **10. Travail**

Le travail fait référence aux occupations professionnelles ou bénévoles des personnes de même qu'aux activités d'orientation professionnelle et de recherche d'emploi. L'examen des situations personnelles de même que la réponse aux besoins particuliers en contexte de travail offre, pour les cas présentés, un portrait contrasté. En effet, plusieurs personnes, en dépit de leur potentiel et leur volonté, n'ont pas de travail (Cindy, no 32, Mathilde, no 14 et Marianne, no 13) alors que d'autres œuvrent dans des contextes professionnels privilégiés où les besoins particuliers reçoivent, dans une bonne mesure, l'attention et les réponses souhaitées. C'est ainsi que Claire (no 24) a pour employeur une importante société d'État. François (no 11) œuvre actuellement dans un organisme communautaire et Marie-Hélène est comptable dans un grand ministère. En revanche, comme on l'a vu plus tôt, plusieurs opportunités d'emploi échappent aux personnes handicapées en raison des mauvaises conditions de transport ou des faibles perspectives d'intégration en emploi. François (no 10), actuellement à l'emploi dans un organisme communautaire, regrette de ne pas pouvoir occuper un emploi dans son domaine d'études.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Les principales situations de coûts supplémentaires spécifiques qui ont été mentionnées renvoient à des pertes d'opportunités et de revenus potentiels en raison des restrictions des programmes d'insertion en emploi, notamment les *Contrats d'intégration au travail (CIT)*. On déplore que les CIT ne couvrent pas les emplois à temps partiel et les emplois d'été. D'autres répondants ont dû attendre longtemps sur une liste d'attente, plus de cinq mois dans le cas de l'un d'eux, pour accéder aux services de l'organisme<sup>19</sup>. En effet, au cours d'une année, il arrive souvent que le total des subventions dédiées à des CIT soit épuisé et qu'il faille attendre le budget suivant. D'autres coûts supplémentaires sont engagés lorsque des personnes sourdes doivent assumer des frais pour les services d'interprètes lors des entrevues d'embauche. Cette situation s'est présentée pour l'un des participants à une période où il n'était pas inscrit à un SEMO.

### Coûts supplémentaires généraux

Bien que Marie-Hélène (no 11) dispose de plusieurs aides techniques à son travail, celles-ci ne comblent pas tous les besoins. Elle a quotidiennement recours à ses collègues pour l'aider dans ses déplacements, ses lectures, pour chercher des documents ou faire des courses. « Ces menus services finissent par représenter plusieurs heures en temps de travail pour certaines de mes collègues. C'est, en fin de compte, l'employeur, qui absorbe ces coûts/horaires ».

## **11. Loisirs**

Les loisirs réfèrent aux activités récréatives pratiquées durant les temps libres, incluant les voyages. Les activités sont donc potentiellement nombreuses et variées de même que les besoins particuliers qui s'y rattachent. La réponse aux besoins est inégale et révèle certains problèmes d'arrimage entre les programmes offerts, la connaissance qu'en ont les bénéficiaires et l'adaptation aux besoins réels des personnes<sup>20</sup>. Cindy (no 32), qui aimait faire du patin à roue alignée et du vélo en tandem, a abandonné ces activités, faute d'accompagnement. Elle se contente maintenant d'aller prendre des marches avec son chien accompagnateur. Elle n'est pas familière avec les *Programmes d'accompagnement en loisirs pour les personnes handicapées (MELS)*.

---

<sup>19</sup> Suite à un déménagement dans un nouveau secteur.

<sup>20</sup> Peu de participants connaissent et utilisent les programmes d'assistance financière pour les camps de vacances; les vignettes d'accompagnement touristique pour les loisirs; les programmes d'accompagnement et autres programmes de soutien aux équipements sportifs.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Certains répondants connaissent l'existence du *Programme d'accompagnement pour les personnes handicapées*, mais son utilisation ne convient pas toujours. D'une part, le programme ne couvre pas les frais d'inscription, de transport et de participation aux activités. Mathilde (no 14) a payé les coûts de cours de ski alpin et de gymnastique à un accompagnateur dans le cadre de ce programme. Elle ne compte pas recommencer l'expérience et préfère être accompagnée par des amis. D'autres se sentent obligés de payer le pop-corn, le transport et le coût du billet de cinéma à leurs accompagnateurs « professionnels » ou leurs proches accompagnateurs.

### Coûts supplémentaires généraux

L'accessibilité à des loisirs adaptés entraîne potentiellement des coûts supplémentaires lorsqu'on ne demeure pas au centre d'une grande ville. Ainsi, François (no 10) doit parcourir quelques dizaines de kilomètres pour trouver un cinéma qui offre des services de sous-titrage, ce qui représente des coûts en déplacement et en temps qu'il estime à une dizaine de dollars à chaque fois. Enfin, l'accès à des jeux adaptés et spécialisés suppose des coûts supplémentaires pour les parents d'enfants avec une surdité ou un handicap visuel (groupe de discussion).

### 3.2.3 Les vignettes

*Rappel : Les vignettes sont des descriptions maquillées, mais inspirées des cas réels*

#### *Vignette inspirée du cas no 32*

*Cindy, 29 ans*

Cindy partage avec son père un modeste, mais confortable logis. Les revenus du ménage s'élèvent à près de 40 000 \$. Ayant longtemps été aux études, elle est, depuis peu, prestataire du Programme de Solidarité sociale. Son père occupe, quant à lui, un emploi. Cindy est atteinte d'une maladie dégénérative et la lecture n'est possible pour elle qu'en très gros caractères. Elle a aussi d'autres maladies, associées ou non, dont un glaucome. Cindy termine actuellement ses études collégiales. Elle a fréquenté le cégep pendant plusieurs années. À cet effet, Cindy fait valoir que ses parents ont assumé plus que leur lot afin qu'elle accède à une certaine autonomie. Ses parents ont assumé tous ses coûts de subsistance jusqu'à tout récemment. Sa mère lui a versé 325 \$/mois plus les frais d'inscription chaque session pour qu'elle puisse finir son cégep. En outre, sa mère a aussi contracté une assurance vie coûteuse, qui tient compte des limitations de sa fille. Elle chiffre les coûts de ses parents en milliers de dollars. En plus de ce soutien, son père lui a récemment acheté une télé à grand écran (au-dessus de 1000 \$).

Il y a quelques années, Cindy a fait l'acquisition d'un chien-guide qui lui sert à se déplacer et à l'alerter des dangers. Le chien lui a été offert par une école de Chien guide/Fondation des Lions du Canada. La fondation a pourvu au transport, à la formation, etc. Les frais de vétérinaires du chien guide sont assurés par la fondation (vaccins annuels, etc.). Cindy reçoit aussi une allocation pour Chien guide de la RAMQ (85 \$ par mois) pour les soins de l'animal. Ce montant s'avère, pour elle, insuffisant, devant ajouter au moins 50 \$ de plus par mois en nourriture et pour d'autres soins et accessoires, ce qui fait 600 \$ de plus par année : « ...juste un sac de croquettes c'est 140 \$ ». Dans sa vie quotidienne, Cindy bénéficie du soutien de sa famille et de quelques amis. « Bien souvent, il faut que je m'obstine avec ma famille

et mes amis pour les remercier de leurs services. Des 5 \$, des cartes cadeaux, des petits restos, etc. ». Pour se déplacer, elle utilise le transport en commun régulier, le transport adapté et les services de ses parents ou amis. Concernant le transport adapté, elle déplore qu'une carte mensuelle soit offerte pour le transport en commun régulier et non pas pour les services de transport adapté. « À 70 \$ pour la carte mensuelle régulière, si l'on utilise 10 passages par semaine, à 2 \$ par jour, comme c'est mon cas, le manque à gagner est de 30 \$ par mois si on utilise le transport adapté. »

Depuis peu, Cindy a accès à un médecin de famille. En revanche, pour avoir accès à un optométriste spécialisé en basse vision, Cindy doit se déplacer en ville parce que ce type de spécialiste n'est pas disponible dans sa région. Les frais de transport ne sont pas suffisamment couverts par le centre de réadaptation de la région. Elle estime qu'elle paye 110 \$ supplémentaires par rapport à ce qui est offert par le centre de réadaptation. Finalement, depuis quelques années, elle se passe de ces rendez-vous en ville. Non seulement c'est éloigné et ça coûte cher, mais elle n'apprécie pas la longueur des examens qui la fatiguent énormément. Elle considère que « c'est une perte de temps, car je ne peux pas mettre de lunettes ou de lentilles ». Si elle a vraiment besoin de consulter un optométriste, elle s'en tient à ceux qui sont dans sa région et paye de sa poche: 110 \$. Ses problèmes de santé incitent Cindy à prendre plusieurs médicaments. Si plusieurs d'entre eux sont compensés, d'autres ne sont pas remboursés, car ils sont en vente libre. C'est le cas d'un médicament pour dormir, prescrit par le médecin, mais non couvert: 29 \$ par mois. C'est aussi le cas des nombreux Tylenol, Advil et Motrin qu'elle utilise pour ses migraines et comme relaxants musculaires (15 \$ par mois).

## Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Cindy et ses parents

- Assumer pendant plusieurs années les frais de subsistance et les besoins particuliers de son enfant vivant avec des incapacités (parents)
- Payer pendant plusieurs années les frais d'inscription et les frais afférents au cégep pour soutenir un temps d'adaptation et d'apprentissage plus long
- Payer pour une télévision à très grand écran (plus de 1000 \$) (parent)
- Payer des cadeaux à ses parents et amis qui lui rendent de nombreux services (transport, accompagnement)
- Payer des médicaments en vente libre pour pallier les effets de ses ennuis de santé

## *Vignette inspirée du cas no 14*

### *Mathilde, 33 ans*

Mathilde est âgée de 33 ans et vit dans un charmant village. Atteinte d'une déficience visuelle sévère, Mathilde est présentement sans emploi. Elle bénéficie des prestations de la Solidarité sociale (11 000 \$/ an) qui, combinées avec les revenus de son conjoint, offrent au ménage des revenus totaux d'environ 40 000 \$. Elle aime faire de la gymnastique et lire (elle lit plusieurs livres par semaine). En général, Mathilde se procure des livres sur internet, notamment sur le site de la Bibliothèque et Archives du Québec. Elle trouve qu'il n'y a pas assez de titres disponibles. « Ou bien les nouveautés prennent une éternité à arriver, ou bien les séries sont incomplètes. Pour une grande lectrice comme moi, c'est un drame épouvantable ! » Mathilde, qui a déjà vécu en ville, signale que : « vivre en région pour une personne handicapée, c'est beaucoup plus dur ». Elle avoue en effet souffrir de sa dépendance accrue du fait de demeurer dans un endroit « où tout est plus difficile d'accès ». Elle explique : « Avant, je prenais le transport en commun comme tout le monde; les services étaient tous plus près : épicerie, pharmacie. J'étais autonome pour aller au travail, faire mon épicerie, etc. En région, j'ai besoin de mon chum, de mon père ou d'une amie ». Elle signale aussi que dans son secteur, elle dispose de moins de services de livraison, services qu'elle utilisait fréquemment en ville (épicerie, pharmacie, etc.). Pour le reste de ses déplacements, Mathilde utilise le transport adapté, un système qu'elle trouve encore plus inefficace en région. D'une manière générale,

Mathilde trouve sa situation financière difficile. « Si je suis capricieuse et que je veux vivre comme tout le monde, c'est très difficile. Mais si je me limite à rester enfermée chez nous et que je fais juste manger, c'est facile ». Mais, à la longue, de rester confinée à la maison devient impossible. Ne pouvant se permettre de marcher dehors tous les jours, surtout en hiver, Mathilde s'est achetée un tapis roulant (500 \$), dont elle se sert tout autant pour entretenir la forme physique que mentale. « Sans ça je deviens folle ».

Mathilde apprécie beaucoup les services de l'Institut Nazareth et Louis-Braille qui lui fournit plusieurs aides techniques adaptées, qu'il s'agisse d'ustensiles ou d'outils, d'une montre parlante, d'un ordinateur doté de logiciels, d'un guide de signature facilitant la lecture. En revanche, elle a dû payer de sa poche les réparations de sa montre parlante (20 \$ chaque fois). Elle aimerait s'offrir un téléphone intelligent muni d'un système vocal, mais elle n'en a pas les moyens. Elle déplore aussi que l'INLB ne défraie pas les coûts des verres de contact et des lunettes de soleil, ce dont elle se prive pour l'instant. Une fois ou deux par an, Mathilde se fait accompagner par sa mère pour acheter des vêtements. Elle paie alors les frais de transport et de resto (environ 15 \$ en tout à chaque fois). Consciente de tous les services que son conjoint, ses parents ou ses amis lui rendent, elle ne manque pas de les remercier à la mesure de ses moyens, avec des petits cadeaux (repas, livres, cartes cadeaux, bibelots, etc.).

## Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Mathilde

- Payer les coûts de livraison de l'épicerie ou de la pharmacie
- Acheter un tapis roulant d'exercice pour assurer sa forme physique et mentale
- Payer les coûts de transport de la personne qui l'accompagne pour acheter des vêtements
- Acheter des petits cadeaux (repas, carte cadeau, livres, friandises) en reconnaissance des services rendus par les parents et amis

## *Vignette inspirée du cas no 10*

### *François, 42 ans*

François a 42 ans, il vit avec son épouse dans un village et travaille à temps plein dans un organisme communautaire. Les revenus du ménage s'élèvent à 50 000 \$. François possède une formation collégiale et universitaire en informatique. Il aimerait travailler dans son domaine, mais il n'arrive pas à décrocher ce genre d'emploi. « J'ai les compétences, mais les employeurs ne m'appellent pas parce qu'il faut parler au téléphone ». Il rêve du jour où un relais vidéo (avec interprète et sous-titrage) permettra une communication directe et universellement accessible. Pour l'instant, son employeur offre le plus d'adaptations possible. Ainsi, il dispose d'un service d'interprétariat pour les principales réunions du bureau, son poste de travail dispose de signaux lumineux et d'un système de communication ATS. En revanche, son employeur n'a pu répondre à sa demande pour un téléphone intelligent, de plus en plus utilisé par les personnes sourdes (textos et autres applications). L'emploi qu'il occupe depuis quelques mois est lui-même subventionné à l'aide d'un contrat d'intégration au travail (CIT). En matière de communication, de nombreuses innovations technologiques sont apparues au cours des dernières années. « Pour l'heure, raconte François, c'est le téléphone intelligent qui est utilisé par les personnes sourdes ». Par exemple, comme il vient de déménager, il n'a pas eu le temps de faire réinstaller ses systèmes

lumineux d'avertissement (sonnette, téléphone, etc.). Pour ce qui est du système d'incendie, il se croise les doigts en attendant l'installation du signal lumineux. Il utilise donc son cellulaire faute de mieux. Il déplore toutefois devoir payer pour des applications standards, mais qui lui sont inutiles, tels les forfaits voix, alors que lui n'utilise que les fonctions basées sur le texte. François remarque que plusieurs des produits télé et vidéo qu'il consomme sont payants, contrairement à certains produits standards. Ainsi, contrairement à Tout.TV qui offre des films et émissions gratuites, il doit souvent payer des postes spécialisés câblés pour avoir des produits sous-titrés. Il en va de même pour les cinémas. Il arrive souvent à François et son épouse de devoir se déplacer à Montréal pour voir un film sous-titré, alors que ce film est offert dans leur secteur, mais sans sous-titres, ce qui entraîne des coûts supplémentaires en transport, alimentation, etc. En fin de compte, François se prive de plusieurs activités culturelles, mais il engage plusieurs frais supplémentaires pour pratiquer des activités physiques. Grand amateur de sport, il pratique une discipline sportive qui n'est pas reconnue par l'Association sportive des sourds du Québec, ce qui ne lui donne pas droit aux services d'accompagnement. Il devra donc payer lui-même les services d'interprète pour la formation d'entraîneur qu'il prendra le mois prochain (quelques centaines de dollars).

## Exemples de coûts supplémentaires généraux pour François et son épouse

- Devoir payer pour des fonctions standards de son téléphone intelligent, mais sans pouvoir les utiliser
- Payer pour des produits câblés sous-titrés alors que les films et émissions (non sous-titrées) sont offerts gratuitement sur des chaînes gratuites (ex. Tout.TV)
- Payer les frais de déplacement à Montréal pour voir un film sous-titré
- Payer les frais d'interprète pour accéder à des formations d'entraîneur sportif

### 3.2.3 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de déficience sensorielle)

#### Nutrition

- Payer des coûts supplémentaires faute d'accès aux magasins offrant des prix spéciaux
- Payer des coûts supplémentaires faute de pouvoir lire les circulaires affichant des prix spéciaux
- Payer pour des ustensiles de cuisine adaptés et sécuritaires (pour des personnes ayant une déficience visuelle)
- Payer plus cher dans des épicerie qui offrent des services de commis à la clientèle, information, accompagnement (pour des personnes ayant une déficience visuelle)
- Payer pour des coûts de livraison
- Payer pour des achats d'épicerie faits par erreur, effet d'une vision basse

#### Condition corporelle

- Payer pour un tapis de course intérieur (en raison de l'impossibilité de faire des exercices à l'extérieur)
- Payer pour des médicaments en vente libre et prescrits par le médecin pour traiter les effets secondaires d'un syndrome lié à la cécité
- Payer pour des médicaments consécutifs à une chute
- Payer pour compenser les services des personnes accompagnantes pour le choix des vêtements (pour des personnes ayant une déficience visuelle)
- Payer pour des erreurs d'achat lorsque l'on n'est pas accompagné pour l'achat de vêtements ou autres (pour des personnes ayant une déficience visuelle)
- Payer pour des altérations ou des erreurs de manutention, de traitement et de nettoyage de vêtements (pour des personnes ayant une déficience visuelle)
- Payer des coûts supplémentaires pour des soins d'esthéticienne et de coiffure (pour des personnes ayant une déficience visuelle)

#### Soins personnels

- Payer ou offrir des cadeaux en compensation
- Payer pour des appareils de communication intelligents, répandus, mais non encore reconnus, par exemple textos, GPS, etc. (pour des personnes ayant une déficience auditive)
- Payer pour l'achat de téléviseurs à grand écran

#### Communication

- Utiliser le temps de travail des collègues de travail pour l'aide à la lecture des documents non adaptés (déficience visuelle)

#### Habitation

- Payer plus cher pour l'achat ou la location de logements situés près des services et des transports (pour des personnes ayant une déficience visuelle)
- Payer plus cher pour un logement offrant de l'espace suffisant pour le matériel d'adaptation (imprimante braille, dactylo, télévisionneuse, numériseur, etc.)

## **Déplacements**

- Payer de nombreux pourboires pour les taxis, commis aux bagages, préposés
- Payer des coûts administratifs pour le renouvellement des vignettes de stationnement
- Payer des frais d'accompagnement pour des voyages en avion

## **Responsabilités familiales, financières et civiles**

- Temps d'investissement pour démarches administratives liées à l'obtention de subventions, aides techniques, etc.
- Payer plus cher les coûts d'assurance vie et santé pour soi-même ou un enfant handicapé
- Assumer pendant de plus longues années les coûts reliés aux responsabilités parentales pour un enfant avec une déficience et dont le processus d'intégration sociale est plus long (gîte, couvert, soutien à l'éducation, etc.)
- Payer des frais de garde pour les autres enfants de la famille lorsque notre enfant avec un handicap (visuel et auditif) doit faire des séjours ou visites à l'hôpital ou au centre de réadaptation
- Investir précocement et davantage dans des fonds de retraite (REEI) en prévision d'une retraite hâtive (pour soi-même ou son enfant)
- S'engager dans des contrats mal compris ou des achats abusifs parce qu'on a mal compris le texte, faute d'accompagnement

## **Relations interpersonnelles et vie communautaire**

- Compenser régulièrement ses proches et amis pour les services rendus (cadeaux, services, argent)

## **Éducation**

- Payer des coûts supplémentaires en conséquence de l'allongement du temps des études. Payer plus souvent pour des frais de réinscription, matériel, frais afférents, etc.
- Payer pour les services d'aide aux devoirs et soutien pour les travaux scolaires

## **Travail**

- Aide aux déplacements, aide à la lecture (lorsque les documents ne sont pas accessibles ou adaptés) par les collègues de travail (perte de productivité)

## **Loisirs**

- Payer les coûts d'éloignement pour trouver des services adaptés (films sous-titrés, gymnase avec accompagnateurs, etc.)
- Payer pour des jeux adaptés à son enfant ayant une déficience visuelle ou auditive

## 3.2 Les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED)

### 3.2.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants

Dix personnes (ou leur représentant)<sup>21</sup> ont été rencontrées individuellement et quatre autres personnes ont été interrogées dans le cadre d'un groupe de discussion, ce dernier constitué essentiellement de personnes avec des troubles de santé mentale. Le tableau 6 présente les caractéristiques d'âge, de milieu, de revenus et les catégories d'incapacité des participants dont il est question. **Les noms sont fictifs, le lieu de résidence n'est pas précisé et l'âge peut varier de plus ou moins cinq ans avec la réalité.**

**Tableau 6. Caractéristiques des participants présentant une déficience intellectuelle, des troubles du spectre autistique ou des troubles de santé mentale**

#### Entretiens individuels

No	Noms fictifs	Région***	Âge repère	Revenus du ménage	Catégorie d'incapacité
5	Basile *	RMR	10	Revenus d'emploi des parents	Trouble du spectre autistique
15	Johan*	Hors RMR	35	Solidarité sociale	Déf. intellectuelle
16	M-France*	RMR	39	Solidarité sociale	Déf. intellectuelle
17	Marc	RMR	36	Solidarité sociale	Trouble de santé mentale
20	Maurice **	RMR	69	Solidarité sociale	Déf. intellectuelle
22	Michel *	Hors RMR	28	Solidarité sociale	Trouble du spectre autistique
25	Sylvain	Hors RMR	41	Aide sociale	Trouble de santé mentale
27	Sébastien	Hors RMR	31	Solidarité sociale	Trouble du spectre autistique
30	Pierre *	Hors RMR	25	Solidarité sociale	Déf. intellectuelle
31	Luc	Hors RMR	50	Solidarité sociale	Trouble de santé mentale

\*Habite chez ses parents : la situation a été décrite par les parents. \*\* Situation décrite par un parent.

\*\*\*Région métropolitaine de recensement (RMR) ou hors agglomération

#### Groupe de discussion

47	homme	RMR	49	Rente d'invalidité	Trouble de santé mentale
48	femme	RMR	38	Revenus d'emploi	Trouble de santé mentale
49	femme	RMR	26	Revenus d'emploi	Trouble de santé mentale
50	femme	RMR	52	Rente d'invalidité	Trouble de santé mentale

<sup>21</sup> Les situations de six personnes ont été décrites et relatées dans le cadre d'entretiens avec des parents.

### 3.3.2 Douze habitudes de vie et coûts supplémentaires afférents

En raison de la situation de handicap de certaines personnes, et notamment des enfants pris en charge, une nouvelle habitude de vie a été étudiée : le répit et gardiennage.

Les besoins particuliers sont variables selon le type d'incapacité et l'âge des personnes. Les personnes ayant des problèmes de santé mentale ont plus de besoins particuliers en matière d'intégration au travail, de soins de santé, de communication, d'éducation et de vie communautaire ou de relations interpersonnelles.

Les besoins particuliers des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement sont plutôt exprimés en matière de nutrition, de soins corporels et de santé, de responsabilités (et répit-gardiennage), d'éducation et de travail.

#### 1. La nutrition

En matière de nutrition, les principales habitudes consistent à se procurer la nourriture, à préparer les aliments et à prendre les repas. Les besoins particuliers exprimés par les participants concernent, par exemple, le soutien pour développer ou maintenir une diète équilibrée, l'accompagnement pour les courses ou la préparation des repas ou la supervision lors des repas, la participation à des groupes de cuisine collective. Plusieurs besoins particuliers en matière de nutrition demeurent insuffisamment comblés ou pas du tout comblés. Par exemple, un participant, qui a souffert d'embonpoint sévère, explique que « bien manger coûte plus cher »<sup>22</sup>. Bien qu'il reçoive de l'aide financière de son père afin qu'il puisse se nourrir convenablement trois fois par jour, il aimerait consulter une diététiste. Il se contente des informations glanées sur internet. Ici, les coûts supplémentaires identifiés incombent surtout aux parents, qu'il s'agisse du soutien à la préparation et à la prise des repas ou à la planification d'une diète équilibrée.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Pour les parents de Pierre (no 30), âgé de 25 ans, et vivant avec une déficience intellectuelle, les coûts supplémentaires se mesurent surtout en temps de supervision. Comme Pierre reste à la maison de ses parents à temps plein et sans services à domicile, les parents assument entièrement ces tâches. Ainsi, à chaque jour et à chaque repas, « Pierre a tendance à engouffrer la nourriture. Il faut à chaque fois couper les aliments, insister pour qu'il prenne son temps, qu'il mastique ». La mère

---

<sup>22</sup> Ne s'agissant pas d'un besoin particulier, nous ne traitons pas ici des défis de sécurité alimentaire liés à la pauvreté. La difficulté d'accéder à une alimentation de qualité est néanmoins ressortie fréquemment au cours des entretiens, plus particulièrement chez les personnes seules, adultes et bénéficiant de revenus très bas. Plusieurs parents contribuent aux frais de nourriture pour leur enfant bénéficiaire du programme de Solidarité sociale.

de Johan (no 15), qui habite dans un logement aménagé à même la maison maternelle, agit en complémentarité avec les *services de réadaptation du CRDI*. Johan reçoit, à chaque semaine, l'aide d'une préposée à l'aide domestique qui, notamment, supervise le lavage de la vaisselle et la salubrité des aliments. Sa mère, quant à elle, accompagne son fils de 35 ans pour faire l'épicerie. Puis, elle prépare des plats qu'elle met dans des petits contenants et que Johan fait réchauffer.

### Coûts supplémentaires généraux

Le soutien financier accordé par le père d'un participant relève à la fois du soutien au revenu et des coûts supplémentaires généraux dans la mesure où cette aide monétaire contribue au bien-être émotionnel de son fils. Celui-ci explique que le 20 \$ par semaine que lui accorde son père l'aide à opter pour des fruits et légumes « sans quoi, je mange mal, j'achète des sodas, ça agit sur mes nerfs et je reprends mon embonpoint ».

## ***2. La condition corporelle***

La condition corporelle concerne l'entretien du corps et de l'esprit, qu'il s'agisse des conditions de repos, de l'entraînement physique et de l'hygiène mentale. Les besoins particuliers sont nombreux et variés tant pour les personnes ayant des troubles mentaux, intellectuels ou de développement : ergothérapie, entraînement physique, supervision des horaires, socialisation, matériel adapté pour la posture, etc. Plusieurs besoins particuliers exprimés par des personnes présentant des troubles mentaux ne sont pas comblés. Ces besoins regardent surtout le soutien et l'accès à des facilités pour de l'exercice (tai chi, centre d'entraînement, encadrement, équipements tels souliers ou autres). D'autres besoins sont entièrement comblés par des services gouvernementaux ou communautaires : ergothérapeute ou intervenant pour structurer les horaires et le sommeil, orthèses, lits spécialisés pour la posture, etc. Les autres besoins particuliers qui ne sont pas compensés entraînent des coûts supplémentaires, essentiellement des CSG, qui sont assumés par des parents ou les personnes elles-mêmes.

### Coûts supplémentaires généraux

Des coûts supplémentaires généraux sont engagés, souvent par des parents à l'égard de leur enfant adulte, pour assurer leur entraînement physique, lui-même contributif à la santé mentale et au bien-être général. En effet, sans soutien, l'entraînement et le maintien d'une bonne forme physique peuvent être difficile à rencontrer en raison d'une incapacité mentale ou intellectuelle.

Par exemple, le frère de Maurice (no 20) explique que celui-ci, maintenant âgé de 69 ans, ayant travaillé de longues années sur des plateaux de travail qui demandaient des efforts

physiques, a développé d'importants problèmes de dos. Il explique : « ...parce qu'il ne savait pas mettre ses limites et un peu parce qu'on a abusé de sa bonne volonté ». Les problèmes de dos de Maurice se sont soldés par de nombreuses consultations, dont une résonance magnétique au secteur privé pour éviter la liste d'attente. Le frère de Maurice a aussi défrayé pour lui un lit électrique en plus de payer 200 \$ par année pour des injections au dos. Francine est la mère de Marie-France (no 16), 39 ans, qui vit avec une légère déficience intellectuelle. Elle estime que les besoins physiques des personnes avec une déficience sont souvent négligés dans les programmes d'adaptation. Elle regrette elle-même de ne pas en avoir tenu assez compte. Marie-France a pris beaucoup de poids au cours des dernières années. Or, dit la mère, il est impensable qu'elle suive un programme sans entraîneur. Elle et son mari l'ont donc inscrite à un centre d'entraînement où un entraîneur l'encadre 3 fois semaine, au coût de 240 \$ par mois.

### ***3. Les soins personnels***

Les soins personnels comprennent les soins d'hygiène, les soins corporels, l'habillement et les soins et les traitements de santé proprement dits. De nombreux besoins particuliers ont été énoncés dans ces domaines et ce, pour tous les types d'incapacités. Les besoins particuliers vont du soutien pour les soins d'hygiène, à la prise de médicaments, au soutien pour l'habillement en passant par les services professionnels (psychiatrie, psychologie, ergothérapie, etc.) Bien que plusieurs frais liés aux soins de santé soient assumés par des services gouvernementaux (*cliniques externes de psychiatrie, centres hospitaliers, centres de réadaptation, régime d'assurance médicaments, programme de soutien à domicile*), certains coûts supplémentaires sont engagés par les personnes ou leurs proches.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Le manque d'accessibilité à des services spécialisés pour les enfants présentant des troubles envahissants du développement, de l'autisme ou une déficience intellectuelle, amène souvent les parents, du moins ceux qui en ont les moyens, à recourir à des ressources du secteur privé. Lorsque, en bas âge, Basile (no 5) a reçu un diagnostic de trouble du spectre autistique, leur médecin de famille leur a signalé qu'il était incapable d'assurer le suivi pour ce type d'affection. Ils ont alors fait appel à un médecin du secteur privé aux coûts de 165 \$ la visite. Des parents ont aussi recours à des services spécialisés du privé en orthophonie ou en pédopsychiatrie parce que les listes d'attente des CLSC ou des centres de réadaptation sont trop longues. Ces coûts supplémentaires deviennent souvent inévitables pour les parents, sachant que chaque semaine compte. C'est le cas de ce parent, pressé par le médecin de famille de contourner les listes d'attente pour que son enfant subisse rapidement une radiographie du cerveau (scanner) (environ 300 \$) (groupe de discussion).

### Coûts supplémentaires généraux

De nombreux coûts supplémentaires généraux sont encourus pour répondre à des besoins particuliers ou aux effets ou conséquences de ceux-ci. Il en est ainsi des médicaments et des produits (payés et non couverts) pour pallier les effets secondaires des médicaments et autres psychotropes. Les participants rencontrés ont mentionné, à titre d'exemple, les frais supplémentaires reliés à des médicaments pour l'acné, les crèmes hydratantes (déshydratation), et autres médicaments en vente libre pour traiter les migraines, l'insomnie, etc. Par ailleurs, les problèmes de poids de Marie-France (no 16) ont aussi valu à ses parents des frais de podiatre et de chiropraticien. Or, bien qu'il soit plausible d'attribuer ces problèmes à la condition de Marie-France, ce type de service ne fait pas partie de la couverture « standard » en réadaptation en DI-TED. Sébastien (no 27) qui est atteint d'autisme, présente également une hypersensibilité à certains produits chimiques ou domestiques. Il consacre quelques dollars supplémentaires à chaque mois pour des produits spécialisés, plus doux et sans parfum.

Des parents ont aussi fait mention des coûts intangibles, mais réels que peuvent représenter les investissements en temps et en énergie pour assurer le développement de leur enfant pour l'apprentissage des gestes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, habillement) ou la vie en société (no 5, no 17, no 20). Pour les parents de Pierre (no 30), cela va jusqu'aux marches quotidiennes avec leur fils âgé de 25 ans. Ils s'investissent quotidiennement dans l'encadrement et le soutien pour l'alimentation, l'habillement ou la gestion des heures de sommeil. Ces énergies, qui additionnées l'une à l'autre peuvent représenter plusieurs dizaines d'heures par semaine, ont bel et bien des impacts financiers sur les ménages des parents, qu'il s'agisse des perspectives professionnelles ou des congés non remboursés. Un autre effet difficilement mesurable, mais non moins pris en compte par les mesures de compensation, se manifeste par des dépenses liées à des pertes d'objets ou la compensation pour des incidents. Ainsi, Maurice (no 20) perd très souvent des objets (clés, sacs, passes d'autobus) qu'il lui faut constamment remplacer. Enfin, les frais pour les soins de santé des aidants, lorsque ceux-ci découlent de la situation de handicap de leur proche, sont à considérer. Par exemple, la mère de Basile (no 5) consulte elle-même un psychologue pour l'aider à composer avec les impacts, dans sa vie, de la venue d'un enfant handicapé. Il s'agit de frais (non compensés) d'environ 150 \$ par mois.

### **4. Communication**

Les habitudes de communication sont celles qui concernent l'échange d'information avec d'autres individus ou avec la collectivité. Les besoins particuliers énoncés dans

ce domaine supposent le plus souvent des adaptations de téléphones, d'ordinateurs ou l'achat d'appareils spécialisés. On pourrait aussi y inclure les services d'orthophonie (nous traitons de ce besoin à la rubrique éducation). On note un moins grand nombre de situations où des coûts supplémentaires sont engagés.

#### Coûts supplémentaires généraux

Les coûts supplémentaires engagés pour des habitudes de vie reliées aux communications concernent surtout la sécurité et les adaptations de matériel pour des personnes déficientes intellectuelles. Plusieurs parents ont engagé des frais pour les téléphones cellulaires de leur enfant, leur frère ou leur sœur adulte afin d'assurer plus de sécurité et accroître les possibilités de liaison (des coûts de quelques dizaines de dollars par mois). Les parents de Pierre (no 30), quant à eux, ont dépensé environ 25 \$ pour adapter le téléphone avec des mots et images clé. Comme Pierre n'est pas suivi par un centre de réadaptation en ce moment, ils n'ont pas cru bon faire appel à cette institution, jugeant plus simple de faire cette adaptation eux-mêmes.

#### **5. Habitation**

En matière d'habitation, les besoins particuliers se rapportent, par exemple, à l'aide domestique, aux adaptations, à l'accompagnement et aux apprentissages liés aux appareils et systèmes d'une maison, aux adaptations résidentielles sécuritaires ou donnant accès à des services de proximités. À cet effet, il convient de distinguer les besoins des enfants d'une part, et des jeunes adultes qui, souvent, vivent chez leurs parents (no 5, no 15, no 16, no 20, no 29). Les parents des adultes avec une déficience intellectuelle et dont les enfants (ou frères/soeurs) partagent le même toit, estiment entrer *grosso modo* dans leurs frais pour l'essentiel, mais certains avouent qu'ils demandent beaucoup moins en pension que ce qu'ils pourraient obtenir sur le marché. L'un des participants vit au rez-de-chaussée du triplex familial et son appartement communique avec celui de ses parents. Il va d'un logement à l'autre et partage le repas familial. Il paie une pension de 400 \$, ce qui ne couvre pas tous les frais aux dires de ses parents (400 \$ au lieu de 600 \$ selon la mère). Johan (no 15) vit dans un appartement que ses parents ont fait aménager à même leur maison, spécialement pour lui. Même si, au plan fiscal, il s'agit de deux résidences, Johan partage de nombreux moments avec ses parents. Maurice (no 20) vit aussi dans le petit appartement que son frère a aménagé au sous-sol de la maison familiale. Si, pour certains parents, l'établissement de pensions aux montants accommodants peut relever du soutien au revenu, certains travaux reliés à l'aménagement de logements supplémentaires peuvent avoir entraîné des coûts supplémentaires généraux pour les familles. Les « largesses » des parents semblent ici aller de pair avec leurs capacités financières respectives. Quant aux adultes vivant avec des problèmes de santé

mentale et qui vivent seuls avec des revenus faibles, ces revenus assurent un confort minimum et plusieurs ne peuvent se permettre qu'une chambre ou un très petit logement.

#### Coûts supplémentaires généraux

Parmi les coûts supplémentaires généraux signalés, on peut noter les dépenses pour remplacer du mobilier endommagé ou des frais reliés à la mauvaise utilisation des équipements. Par exemple, le frère de Maurice a dû payer d'importants frais en nourriture parce que son frère a, par inadvertance, débranché le congélateur familial. La mère de Johan (no 15), quant à elle, raconte que les limitations de son fils finissent par coûter cher : « il a tendance à briser les choses, soit par maladresse ou quand il est fâché ». En plus de perdre des objets, Johan, raconte-t-elle, brise des portes ou des fenêtres, il donne des coups dans les murs, etc. « Récemment, il a brisé le cabanon, la rampe d'escalier. Il faut toujours remplacer et réparer ».

#### **6. Déplacements**

Les déplacements font référence aux parcours restreints, dans l'environnement immédiat (par exemple dans la maison) aussi bien qu'aux trajets plus longs avec l'aide de moyens de transports usuels tels que l'automobile, le vélo, le train, l'autobus ou l'avion.

#### Coûts supplémentaires généraux.

À l'instar des autres habitudes de vie, on constate que la plupart des coûts supplémentaires sont assurés, en tout ou en partie, par les parents, lorsque l'enfant adulte partage la maison familiale. Par exemple, Michel (no 22), âgé de 28 ans et présentant un trouble du spectre de l'autisme, vit la garde partagée entre ses parents séparés. Lorsqu'il est chez son père, il utilise le transport adapté pour aller à son travail. En revanche, lorsqu'il est chez sa mère, ses parents préfèrent engager une personne (20 \$ par jour) pour assurer ses déplacements au travail. Le transport adapté pourrait être utilisé à coûts moindres, mais les trajets représentent près de 3 heures par jour, ce que Michel supporte mal. Certains coûts supplémentaires sont assumés par les parents pour les rendez-vous médicaux réguliers de leur enfant. Quant aux parents qui s'occupent d'enfants adultes atteints de déficience intellectuelle, ceux-ci assument souvent des déplacements en complément des services publics ou du transport adapté (no 20, no 27, no 30).

## **7. Responsabilités familiales, financières et civiques**

Les habitudes de vie liées aux responsabilités concernent les aspects de planification financière, les responsabilités civiles et les responsabilités familiales. À ce chapitre, plusieurs parents sont susceptibles d'assumer d'importantes responsabilités financières lorsque les enfants restent dans le giron familial, même lorsque ceux-ci atteignent l'âge adulte. Ils investissent temps, énergies et efforts pour assurer le développement et la sécurité de leur enfant. Ces responsabilités engagent des coûts supplémentaires dans plusieurs champs de la vie de leurs jeunes. Les personnes handicapées elles-mêmes peuvent aussi assumer des coûts supplémentaires en matière de finances personnelles ou pour le coût des assurances par exemple.

### Coûts supplémentaires généraux

Certains parents s'engagent dans la recherche de solutions pour que les fruits de leur héritage puissent bénéficier à leur enfant sans être pénalisés par les règles des programmes de sécurité du revenu. Les parents d'une participante songent actuellement à mettre en place une fiducie qui permettrait à leur enfant de recevoir son héritage sous forme d'allocation. Le père d'un participant, quant à lui, dépose 115 \$ par mois dans un *Régime enregistré d'épargne invalidité (REEI)* afin d'assurer des revenus de retraite à son fils autiste. Luc, 50 ans, est bénéficiaire du programme de Solidarité sociale. Célibataire et sans enfant, il tient tout de même à payer une assurance vie pour que ses parents « ne se soucient pas de lui ». Pour lui qui ne peut être assuré d'un revenu et d'économies à moyen terme, c'est une question de fierté et de dignité. Or, cette dépense représente une partie significative de son budget de Solidarité sociale (no 31). Certains parents doivent compenser les conséquences liées à des incidents. Le père d'un participant a dû, à quelques reprises, éponger les pertes financières de son fils lors de périodes où ses dépenses étaient hors de contrôle. D'autres personnes ou leurs parents doivent parfois compenser pour des abus financiers (no 17, no 20, no 31).

## **8. Relations interpersonnelles et vie communautaire**

Les relations personnelles recouvrent les relations affectives et les relations sociales de même que la vie sexuelle par exemple. Une bonne partie de ces dimensions de la vie s'exercent dans la gratuité; elles n'engendrent pas de coûts importants *a priori*. La vie communautaire comprend l'exercice de la participation dans des associations, des clubs sociaux ou des partis politiques tout comme des activités spirituelles ou religieuses. Nous avons regroupé ces deux habitudes de vie (relations interpersonnelles et vie communautaire) parce qu'on y trouve peu de résultats. La plupart des besoins de socialisation sont comblés par la présence de la famille ou la fréquentation d'organismes communautaires spécialisés où les coûts d'accès sont

minimes. De nombreux besoins demeurent sans réponse, faute de moyens, par exemple, des consultations en sexologie pour Marc, aux prises avec des problèmes de santé mentale ou l'accès à des programmes d'insertion et de socialisation pour Luc (no 17, no 31).

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Des coûts supplémentaires spécifiques ont été engagés par les parents de Basile, 10 ans, pour sa participation à des groupes de socialisation adaptés pour les enfants avec un trouble du spectre autistique. En effet, le CRDI local affiche une liste d'attente de deux ans pour de telles activités. Les parents ont donc souscrit à une ressource privée, aux coûts de 800 \$ par année (no 5).

### **9. Éducation**

Le domaine de l'éducation couvre les étapes préscolaire, scolaire, postsecondaire, professionnels et tout autre type de formation générale. Peu de besoins particuliers ont été exprimés par les adultes avec une déficience intellectuelle ou leurs parents. Des besoins de soutien et d'accompagnement sont davantage exprimés chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale, mais ceux-ci se traduisent davantage par la privation et la frustration que par des coûts supplémentaires réellement engagés en réponse à ces besoins. En effet, plusieurs participants avec des problèmes de santé mentale ont regretté ne pas avoir les moyens et le soutien suffisants pour terminer un cours de cégep, pour avoir accès à des cours d'appoint en informatique, etc. Ce sont, pour l'instant, des projets en friche (no, 17, no 25). En revanche, d'importants coûts supplémentaires sont engagés par les parents de Basile, 10 ans, atteint d'un trouble du spectre autistique, pour assurer son intégration scolaire (no 5).

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Depuis que Basile a fait son entrée dans le milieu scolaire, plusieurs services spécialisés qui relevaient auparavant du centre de réadaptation sont passés sous la responsabilité de l'école. Mais tout comme dans les ressources de réadaptation relevant du MSSS, les listes d'attentes sont longues et les services sont insuffisants. Constatant que les heures de services en orthophonie étaient insuffisantes, ses parents complètent les services avec une orthophoniste du secteur privé (115 \$ par semaine, ce qui représente environ 6 000 \$ par année) (no 5).

#### Coûts supplémentaires généraux

La mère de Michel, un jeune adulte autiste, raconte qu'il y a plus de 15 ans, elle et son mari ont investi près de 50 000 \$ en ressources privées pour un programme

d'intervention précoce qui n'existait pas à l'époque dans le système scolaire. Elle explique que de telles ressources, bien qu'insuffisantes, ont été développées depuis lors dans le secteur public. Elle avait alors mis sur pied une fondation pour que lui et d'autres parents d'enfants autistes puissent être en partie compensés (no 22). Basile, atteint d'un trouble du spectre autistique, a besoin de matériel scolaire adapté à ses besoins particuliers, que l'école n'offre pas toujours. Les parents de Basile, qui veulent mettre toutes les chances de son côté, achètent régulièrement du matériel scolaire pour compléter son éducation à la maison (fiches, métronomes, etc.). Ceci représente environ 200 \$ par année.

### **10. Travail**

Le travail couvre les activités liées à l'orientation professionnelle et la recherche d'emploi ainsi qu'à l'occupation rémunérée ou non rémunérée. L'examen des besoins particuliers exprimés reflète des situations contrastées où quelques-uns trouvent réponse à leurs besoins mais où plusieurs restent en attente de ressources. Les besoins de Johan (35 ans, atteint d'une déficience intellectuelle) ainsi que ceux de Michel et de Sébastien (28 et 31 ans, atteints d'autisme) sont comblés avec *PAAS'Action*. Ils ont obtenu cette mesure par l'entremise d'un service externe de main-d'œuvre et celle-ci n'entraîne pas de coûts supplémentaires. La mère d'une autre participante explique, quant à elle, que sa fille peine à trouver chaussure à son pied. Elle est présentement sans travail. Les services d'orientation du centre de réadaptation de sa région ont été transférés à un service externe de main-d'œuvre (SEMO). Elle craint « que sa fille perde ses allocations ». Marc (no 17), de son côté, cherche plutôt des ressources de réinsertion sociale avant de réintégrer éventuellement le marché du travail. Au moment de l'entrevue, il s'apprêtait à s'inscrire au programme *PAAS'Action*. Sylvain (no 25), quant à lui, priorise le retour au travail, mais les offres du SEMO où il est inscrit tardent à venir. Quant à Luc (no 31), ses récents échecs sur le marché du travail l'ont quelque peu découragé. Il a cessé de chercher du travail pour l'instant hormis les activités qu'il exerce à titre de bénévole. Dans tous les scénarios, aucuns coûts supplémentaires ne sont signalés.

### **11. Loisirs**

Les loisirs se disent des activités récréatives ou autres pratiquées durant les temps libres. Ce sont les sports, les activités culturelles, artisanales ou artistiques ainsi que le tourisme et les voyages par exemple. Les principaux besoins particuliers consistent, ici, en des camps de jour, de l'accompagnement lors d'activités de loisirs, du matériel d'art, etc. Plusieurs participants ne comblent pas leurs besoins faute de ressources financières ou spécialisées, qu'il s'agisse de l'accès à des camps de vacances, des voyages ou la

participation à des organismes de loisirs pour personnes handicapées (no 15, no 16, no 25). En revanche, lorsqu'ils en ont les moyens, plusieurs parents participent financièrement pour offrir à leur enfant des conditions de loisirs et de divertissement qui contribuent à leur épanouissement, qu'il s'agisse de camp de jour, de sorties, de jeux, de vacances, etc. A tous les ans, la mère de Johan obtient une subvention de la *Fondation du centre de réadaptation*. Avec les 500 \$ ou 600 \$ qu'elle obtient, elle organise des sorties au zoo, à l'aquarium, aux cascades d'eau, etc. (no 15).

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Les parents de Michel (no 22), qui est âgé de 28 ans, investissent temps et argent (environ 100 \$) pour que leur fils participe à des activités de loisirs spécialisés de même qu'à des cours de natation en lien avec les Olympiques spéciaux.

#### Coûts supplémentaires généraux

Les parents de Basile (no 5) ont inscrit leur enfant à un camp de jour auquel l'enfant ne participait que le matin puisqu'il devait faire du rattrapage scolaire en après-midi. Les parents n'ont pu avoir d'arrangement leur permettant de ne payer que pour les matinées. Ils ont du payer les après-midi sans contrepartie. Les parents de Pierre, quant à eux, ont dû assumer les frais d'inscription à un cours de natation régulier auquel le fils n'a pu assister suite à un « incident » associé à sa condition (200 \$ ont été engagés mais non utilisés). Enfin, Luc, qui est bénéficiaire du programme de sécurité du revenu (Solidarité sociale) considère que la peinture sur toile qu'il pratique est plus qu'un loisir, « c'est un facteur essentiel d'équilibre ». Il accepte donc de grever son maigre budget pour ce qu'il considère être son un loisir thérapeutique. Il aimerait que cette activité soit davantage soutenue à son centre de jour. Il coupe par ailleurs sur tous les autres loisirs (cinéma, spectacles, voyages, ordinateur, équipements sportifs). Au chapitre des loisirs, plusieurs parents déclarent que leur principal investissement se mesure en temps (no 15, no 5, no 22). Le père de Basile raconte que chaque activité nouvelle fait l'objet de démarches spécifiques, par exemple, pour une fête d'enfant ou une sortie à la station de ski. Il faut des heures pour réfléchir, planifier, téléphoner, prévoir et apporter des adaptations.

## ***12. Répétition et gardiennage***

Les activités de répétition et de gardiennage concernent surtout les parents. Ces activités ne figurent pas immédiatement parmi les autres habitudes de vie, d'où cette rubrique complémentaire.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Les services de garde en milieu scolaire, non adaptés pour Basile, ont forcé les parents à prendre systématiquement des congés non payés lors des 11 journées pédagogiques annuelles, ou à prendre un gardiennage. *Le programme de soutien aux proche aidants* peut être utilisé pour combler des coûts de gardiennage. Le frère de Maurice et sa femme s'appêtent à partir en voyage pour un séjour d'un mois en Espagne. Ils n'ont pas utilisé ce programme, ne croyant pas être éligibles. Ils prévoient donner 1000 \$ à une surveillante (no 20).

### Coûts supplémentaires généraux

Les parents de Basile (no 5) paient le double du prix usuel de gardienne pour une ressource spécialisée qui assure certaines périodes de gardiennage à la maison (16 \$ au lieu de 8 \$).

### 3.3.3 Les vignettes

*Rappel : Les vignettes sont des descriptions maquillées, mais inspirées des cas réels*

#### *Vignette inspirée du cas no 5*

##### *Basile, 10 ans*

Basile a 10 ans et vit avec ses parents dans un secteur urbain. En bas âge, Basile a reçu un diagnostic lié au développement du langage et du comportement (trouble du spectre autistique). Ses parents sont, depuis, engagés dans la course aux services. Selon la mère de Basile, les principaux défis de son fils se situent au plan de la communication. Basile a alors été inscrit sur une liste d'attente du CLSC, puis du CRDITED pour obtenir des services d'orthophonie. Au bout de deux ans d'attente, de guerre lasse, ils ont inscrit leur enfant à des services privés (115 \$ par semaine). « Ce système est un non sens. On nous oblige à emprunter un chemin pour se faire dire, au bout du compte, qu'il n'y a pas de services ». Maintenant inscrit à l'école, Basile reçoit quelques sessions d'orthophonie, mais que les parents complètent avec des services privés. La mère de Basile se considère chanceuse d'appartenir à un ménage dont les deux parents travaillent et dont les revenus sont près des 100 000 \$ par année. Ils bénéficient aussi du Supplément pour enfant (Québec, 2000 \$ par année) ainsi que de la prestation pour enfant handicapé du gouvernement fédéral (environ 1 500 \$). Ces sommes leurs sont utiles pour acheter certains services. La mère de Basile estime néanmoins que les services publics sont très déficients. Lorsque Basile a reçu son diagnostic, leur médecin de famille s'est dit incapable d'assurer le suivi de l'enfant. Les parents se sont donc tournés vers un médecin de famille du secteur privé (165 \$ la séance). Les services de réadaptation aussi sont lacunaires.

Devant la liste d'attente de deux ans pour l'accès à un groupe de socialisation, les parents se sont aussi tournés vers des sessions privées au coût de 800 \$ par an. Quant au CLSC, ils soulignent le manque de continuité lié au roulement des intervenants avec qui ils doivent, à chaque changement de personnel, recréer un nouveau lien.

Les parents de Basile ajustent souvent leur mode de vie et les activités de Basile pour mieux répondre à ses besoins particuliers. Le matériel scolaire requis est spécialisé et donc plus coûteux, à raison de 150 \$ supplémentaire par année (par rapport à un enfant sans incapacité), estime sa mère. Ainsi, lors de leurs absences, ils engagent une intervenante à coût double (17 \$/heure) plutôt qu'une gardienne à 9 \$ de l'heure. L'été dernier, comme Basile accusait des retards sur le plan scolaire, les parents l'ont inscrit à un camp de jour. Toutefois, au lieu de rester au camp de jour l'après midi, Basile recevait des leçons particulières à la maison. Il a donc fallu payer le plein prix du camp de jour (même s'il n'y allait que la moitié de la journée) en plus de l'éducatrice (des coûts supplémentaires évalués à 1 500 \$). Les défis de Basile se font sentir sur la qualité de vie des parents et l'équilibre émotif de sa mère. Ses consultations régulières chez un psychologue (en partie couvert par son assurance privée), elle les attribue en bonne partie à ses relations avec son fils. « C'est un deuil complexe pour moi ... J'ai fait le choix de ne pas charger mes amis et mon entourage avec ces soucis ».

## Exemples de coûts supplémentaires généraux pour les parents de Basile

- Acheter du matériel scolaire et d'apprentissage spécialisé (150 \$ supplémentaires par année)
- Payer une éducatrice spécialisée, au lieu d'une gardienne ordinaire, pour assurer les périodes de gardiennage à la maison (10\$ supplémentaire de l'heure)
- Payer le plein prix d'un camp de jour alors que l'enfant l'utilise seulement le matin
- Payer les services d'une éducatrice pour assurer le rattrapage scolaire durant l'été (1 000 \$)
- Payer les services de répit (200 \$), quatre à cinq fins de semaine par année
- Consultations chez un psychologue pour la mère de Basile
- Pertes salariales liées aux obligations médicales et de réadaptation de Basile

Sylvain vit dans une région rurale où il a passé l'essentiel de sa vie. Âgé de 41 ans, il est célibataire et sans enfants. Il vit actuellement seul dans un petit appartement. Sylvain a cessé de travailler il y a quelques années lorsqu'il a vécu une crise, en lien avec ses problèmes de santé mentale, sur son lieu de travail. Il a par la suite vécu une période de chômage durant laquelle, dit Sylvain, « j'ai bu mon isolement et ma dépression ». Depuis lors, il a reçu un diagnostic permettant d'identifier son trouble de santé mentale. La période de rétablissement s'est amorcée il y a environ un an, au moment où il accédait à l'aide sociale. Ses revenus annuels sont d'environ 10 000 \$. Malheureusement, il n'a pu bénéficier de l'assurance invalidité de l'employeur car il était beaucoup trop tard lorsqu'il a reçu son diagnostic. Il a finalement rencontré une psychiatre et une psychologue qui l'on guidé vers quelques services de socialisation et de réinsertion (Centre de jour, SEMO). Depuis lors, Sylvain a beaucoup cheminé dans l'acceptation de son état. Il fréquente un centre de jour spécialisé auprès des personnes en processus de rétablissement. Il est, depuis quelques temps, inscrit à un service externe de main-d'œuvre (SEMO).

Sylvain est très motivé à se rétablir et à retourner sur le marché du travail. Bien qu'il apprécie le fait de recevoir des services adaptés pour l'insertion en emploi, Sylvain souhaiterait trouver du travail « en passant par la porte ordinaire ». Sylvain entretient une relation ambiguë avec les services spécialisés, craignant par dessus tout une forme « d'étiquetage » qui

pourrait se tourner contre lui. C'est aussi pourquoi, même si son médecin est prêt à lui reconnaître des contraintes sévères à l'emploi, il a refusé les 250 \$ supplémentaires par mois qui accompagnent pourtant ce statut. Il préfère encore recevoir des prestations d'aide sociale avec contraintes temporaires à l'emploi, bien que le supplément associé à ce statut ne soit que de 120 \$ par mois. Le manque à gagner est donc de 130 \$. Jusqu'à maintenant, les services du SEMO lui ont permis de faire quelques téléphones à des employeurs, mais il n'a obtenu aucune entrevue pour l'instant. Comme les revenus de Sylvain sont très peu élevés, les dépenses sont au minimum. La majorité de ses déplacements se font en vélo (de mai à novembre), à pied ou avec des « lifts ». Même le transport en commun est onéreux pour lui. Celui-ci est utilisé avec parcimonie. « Il y a du monde qui me disent de faire du pouce...mais je peux pas, je me voit pas faire ça ». Son alimentation s'est beaucoup améliorée grâce notamment, à des activités de cuisine collective. « Il a été un temps, durant ma période de consommation, avant mon diagnostic, où les repas étaient relégués au second plan et où la boisson prenait toute la place ». Il explique que durant plusieurs mois, l'alcool lui a tenu lieu de médicaments, « et ce n'était pas compensé par l'assurance chômage ». Cela a évidemment entraîné des dépenses importantes. Sylvain n'encourt aucun coût supplémentaire actuellement, son budget ne lui permet pas. La réponse à ses besoins particuliers passe par des services gratuits (centre communautaires, SEMO, psychiatre, médicaments) ou par des privations.

## *Vignette inspirée du cas no 20*

### *Maurice, 69 ans*

Maurice est âgé de 69 ans. Il vit dans la même maison que sa son frère Serge et sa belle-soeur Mariette. Cet arrangement date de plus d'une vingtaine d'années. Maurice est atteint d'une déficience intellectuelle que son frère qualifie de moyenne à « lourde ». De fait, Maurice n'a jamais été diagnostiqué. Il éprouve des difficultés d'élocution et ne sait ni lire ni écrire. Il est capable de se déplacer seul en métro ou en autobus pour les quelques trajets qu'il connaît. Depuis quatre ans, il reçoit sa pension de sécurité à la vieillesse ainsi que son supplément de revenu garanti (près de 14 000 \$ par année). Avant de prendre sa retraite, Maurice a travaillé sur des « plateaux de travail » durant presque toute sa vie active. Selon son frère, les 90 \$ supplémentaires à l'aide sociale qu'il recevait alors ne suffisaient pas à couvrir les coûts liés au fait de travailler (lunchs, vêtements de travail, transport, cadeaux d'anniversaires des collègues, etc.). Depuis quelques années, Maurice occupe son temps à fréquenter un centre de loisirs pour personnes handicapées. C'est à travers cet organisme que Maurice répond, presque quotidiennement, à ses besoins de socialisation et d'apprentissage. Il y effectue ses plus importantes dépenses personnelles (1 200 \$ par années pour des sorties, des activités), si l'on excepte la petite pension qu'il verse à son frère.

Serge et Mariette sont mariés et ont 4 enfants adultes qui ont quitté la maison familiale. Serge occupe un poste de direction dans une petite entreprise. Le revenu familial annuel pour l'ensemble de la maisonnée (incluant ceux de Maurice) se situe entre 75 000\$ et 90 000\$. Serge qualifie la situation financière de son frère de « confortable, voire satisfaisante ». Toutefois, il précise que ce confort est principalement dû au fait que Maurice peut profiter des revenus du couple pour assurer certains besoins essentiels (logement, santé, etc.) et se procurer « des petites douceurs ». En effet, Maurice débourse mensuellement pour seule « pension » un montant d'argent visant à couvrir ses frais d'épicerie et

logement. Ainsi, Serge considère que les limitations de Maurice représentent pour lui une charge financière plutôt facile à assumer. Il en va de même pour le couple dont la prise en charge financière des besoins de Maurice n'a jamais posé problème. Serge ajoute que, s'il s'est investi beaucoup en temps et en argent, Maurice a aussi beaucoup apporté à la vie familiale. Sa présence a été positive pour ses propres enfants qui ont appris à côtoyer la différence et à se sentir à l'aise avec des personnes différentes.

Ainsi donc, une bonne partie des besoins courants et particuliers de Maurice sont assumés par son frère et sa belle-soeur, qu'il s'agisse d'une partie des frais d'épicerie, du logement, des frais de santé, du transport en voiture. Au-delà des aspects financiers, Serge a toujours investi beaucoup de temps auprès de son frère. Il y a plus d'une dizaine d'années, lorsque le couple a fait bâtir sa maison, un petit appartement a été aménagé au sous-sol expressément pour Maurice. Il va sans dire que la pension de Maurice, si elle contribue à l'amortissement de cet appartement, est loin de couvrir tous les frais. Durant ses années de vie professionnelle, Maurice retirait beaucoup de valorisation et de fierté de son travail. Incidemment, sa difficulté à mettre ses limites a contribué à l'apparition de problèmes de dos. Serge et Mariette ont déboursé d'importants montants au cours des dernières années pour des traitements en psychiatrie dont 800 \$ pour une résonance magnétique au privé (pour éviter les délais d'attente) et 200 \$ à tous les six mois pour des injections au dos. Ils ont également fait l'acquisition, à leur frais, d'un lit électrique. Serge rapporte que son frère perd souvent son argent, ses clés, sa passe d'autobus. Ces objets doivent être remplacés plus souvent qu'à leur tour. Toujours victime de sa distraction, Maurice, a débranché par inadvertance le congélateur. Plusieurs aliments ont dû être jetés et remplacés. Ne regrettant rien de leur situation, Serge et Mariette auraient aimé voyager plus souvent. A

cet effet, le couple prévoit partir en Espagne un mois. Serge embauchera une personne pour venir vivre dans leur maison et veiller sur Maurice. Il évalue ces coûts de gardiennage à au moins 1000 \$. Serge envisage éventuellement d'amener

Maurice en voyage. Il serait heureux de lui offrir cette opportunité, à ses frais bien sûr. Quant à Maurice, son grand rêve aurait été d'aller vivre en appartement autonome. Il ne semble pas que ce projet ait pu se réaliser.

### Exemples de coûts supplémentaires généraux pour Maurice et sa sœur proche aidante

- Payer pour la construction et l'entretien d'un logement de qualité dans le sous-sol de la maison familiale
- Payer pour l'achat d'un lit électrique pour des maux de dos chroniques (causés par ses difficultés à reconnaître ses limites physiques)
- Remplacer les objets que Maurice perd fréquemment (clés, argent, billets de bus, parapluie, etc.)
- Payer (1000\$) pour le « gardiennage » de Maurice durant le séjour de la famille en Espagne
- Coûts supplémentaires de la famille pour remplacer des objets brisés ou perdus

### **3.3.4 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de troubles de santé mentale, déficience intellectuelle et TED)**

#### **Nutrition**

- Payer un supplément pour que son fils achète des fruits et légumes, partie importante d'une diète contribuant à l'amélioration de sa santé physique et mentale (père)

#### **Condition corporelle**

- Payer pour un lit électrique, contribution aux traitements consécutifs aux problèmes de dos attribuable à la condition du frère (famille)
- Payer pour des inscriptions à des gymnases (avec accompagnateur) pour contrer un embonpoint en lien avec sa condition (déficience intellectuelle)

#### **Soins personnels**

- Payer pour des médicaments et produits (non couverts) pour traiter les effets secondaires des médicaments et psychotropes. Ex : acné, crèmes hydratantes, migraines, insomnie.
- Payer des frais de podiatre et chiropraticien pour traiter la conséquence de l'embonpoint lié à sa condition (déficience intellectuelle)
- Payer pour des produits spécialisés hypoallergènes (pouvant être en lien avec l'autisme)

#### **Communication**

- Acheter un téléphone cellulaire à son enfant pour assurer liaison et sécurité
- Adapter le téléphone pour faciliter l'utilisation par son enfant atteint de déficience intellectuelle (pour des parents)

#### **Habitation**

- Payer pour remplacer du mobilier endommagé (en lien avec déficience intellectuelle)
- Payer pour compenser les effets d'incidents : perte d'aliments liée à la mauvaise gestion d'électroménagers (en lien avec la déficience intellectuelle)

#### **Déplacements**

- Payer une ressource privée en transport parce que le transport adapté implique de trop longs trajets (parents d'un jeune adulte autiste)
- Assurer les déplacements de son enfant pour certaines situations de loisirs, sorties ou autres rendez-vous médicaux réguliers, mais non compensés par l'établissement de santé ou centre de réadaptation

#### **Responsabilités financières, familiales, civiles**

- Mettre en place une fiducie pour assurer à son enfant, bénéficiaire de programmes de sécurité du revenu, des revenus de retraite (pour des parents)
- Investir dans le régime enregistré d'épargne invalidité de son enfant autiste pour assurer des revenus de retraite (pour des parents)

- Payer une assurance vie pour éviter à sa famille les frais funéraires (personne à très faible revenu avec problème de santé mentale)
- Compenser pour les conséquences financières consécutives à des périodes d'achats compulsifs de leur fils ayant un trouble bipolaire (pour des parents)
- Compenser les conséquences d'abus financiers subis par son enfant atteint de déficience intellectuelle ou de problèmes de santé mentale (pour des parents)
- Utiliser des congés non payés pour accompagner son enfant à des rendez-vous ou activités reliées à ses besoins particuliers (pour des parents)
- Investir temps et énergie, au détriment de son avancement professionnel et au profit de son enfant (pour des parents)

### **Éducation**

- Acheter du matériel scolaire spécialisé, le matériel de l'école n'étant pas adapté (pour des parents)

### **Loisirs**

- Payer les frais d'un camp de jour offert matin et après-midi, alors que son enfant ne peut y participer que le matin (pour des parents)
- Payer pour un cours de natation que son enfant avec une déficience intellectuelle n'a pu utiliser suite à un « incident » associé à sa condition (pour des parents)

### **Répétition et gardiennage**

- Payer le double tarif pour une personne spécialisée lors des périodes de gardiennage à la maison (pour des parents d'enfant autiste)
- Payer les frais de gardiennage lorsque les parents d'une personne adulte avec une déficience intellectuelle dont ils ont la charge partent en voyage

### 3.4 Les situations de personnes vivant avec des déficiences multiples

#### 3.4.1 L'échantillon des personnes et ménages répondants

L'échantillon compte 10 personnes ayant été rencontrées individuellement. Le tableau 7 présente les caractéristiques des répondants. **Les noms sont fictifs, le lieu de résidence n'est pas précisé et l'âge peut varier de plus ou moins cinq ans avec la réalité.**

**Tableau 7. Caractéristiques des participants vivant avec des déficiences multiples**

##### Entretiens individuels

No	Nom fictif	Région**	Âge	Type revenu du ménage	Catégories d'incapacité
6	Mylène	RMR	42	Revenus d'emploi	Déficiência visuelle et maladie chronique
7	Oscar*	RMR	12	Revenus d'emploi du père	Déficiences motrice et intellectuelle
8	Marie-Claire	RMR	64	Revenus de retraite	Déficiences motrice et visuelle
19	Etienne*	RMR	30	Solidarité sociale	Déf. intellectuelle et probl. de santé mentale
21	Christian*	Hors RMR	21	Solidarité sociale	Trouble du spectre autistique et déf. motrice
23	Valentin*	Hors RMR	3	Revenus d'emploi des parents	Déficiences motrice et auditive
33	Adèle*	Hors RMR	3	Revenus d'emploi des parents	Déficit d'attention et retard moteur

\*Habite chez ses parents : situation décrite par les parents. \*\*Région métropolitaine de recensement (RMR) ou hors agglomération

#### 3.4.2 Les habitudes de vie et les coûts supplémentaires afférents

Les principaux besoins particuliers évoqués par les personnes répondantes concernent surtout les soins personnels, l'habitation, les déplacements et la nutrition.

##### 1. Nutrition

Les habitudes de vie reliées à la nutrition recouvrent l'achat de nourriture, la préparation et la prise des repas. État donné que le sous-groupe que nous avons analysé présente des incapacités importantes, dont plusieurs concernent des enfants, les besoins particuliers sont importants et variés. Certaines personnes bénéficient des *services de soutien à domicile* pour l'achat et la préparation des aliments. Habituellement, des services sont

offerts par le *CLSC*, les *EESAD*, les *popotes roulantes* ou les *services bénévoles* du Regroupement des aveugles et amblyope, par exemple. La plupart de ces besoins sont entièrement comblés, mais plusieurs ne sont pas entièrement compensés, entraînant des coûts supplémentaires. En voici quelques exemples.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Certains coûts semblent découler de coupures ou de l'insuffisance de services de soutien à domicile. Dans certaines situations, les personnes ont des besoins, mais ont appris à se débrouiller seules, ne croyant pas utile de « se battre pour aller chercher des services ». Par exemple, Marie-Claire, atteinte d'une déficience visuelle et d'une déficience motrice (deux incapacités non reliées) a déjà bénéficié des services du *CLSC* pour l'achat et la préparation des repas, avant que ces services ne soient coupés. Elle s'appuie maintenant sur des amies et, à l'occasion, fait affaire avec un traiteur privé (no 8). Des coûts supplémentaires spécifiques sont engagés pour certains équipements techniques. Les parents d'Oscar (no 7), qui ne peut s'alimenter naturellement, ont besoin de matériel de gavage. Une bonne partie du matériel nécessaire est couvert par le *Programme Ministériel d'alimentation entérale (MSSS)*. Or, certaines tiges de gavage ne sont couvertes qu'en partie ou pas du tout. Il en coûte 100 \$ de leur poche chaque fois que les parents d'Oscar doivent changer la tige de cet équipement. Les parents doivent aussi payer pour les compresses, les piqués et certains équipements complémentaires.

#### Coûts supplémentaires généraux

Plusieurs défis et dépenses se posent en matière de diète. Les surplus ou les prescriptions alimentaires peuvent représenter des coûts très importants, sans que ceux-ci ne soient compensés. C'est le cas des parents de Valentin (no 23) et d'Adèle (no 33) qui doivent surmonter des problèmes de croissance et de petit poids. La mère d'Adèle estime que les coûts supplémentaires seulement pour la nourriture et les suppléments tournent autour de 80 \$ par mois (lait en poudre, chocolat, suppléments de protéine, etc.). La mère de Valentin, quant à elle, engage des coûts supplémentaires d'environ 50\$ par mois pour du lait maternisé, de la poudre de lait et des purées lisses (qu'elle prépare elle-même). En revanche, la diète d'Étienne (no 19), âgé de 30 ans, qui est atteint de déficience intellectuelle et d'un trouble de santé mentale, est plus difficile à contrôler; des comportements compulsifs l'amènent, comme le relate sa mère, « à manger tout ce qui lui tombe sous la main ». Outre les heures d'encadrement, il faut souvent à ses parents, remplacer des aliments et littéralement regarnir le garde-manger. Oscar, âgé de 12 ans, présente de nombreuses incapacités (no 7). C'est sa mère qui, quotidiennement, l'aide pour ses repas, qu'il ingère par gavage. Outre les aides techniques spécifiques, l'alimentation d'Oscar nécessite un grand nombre de bavoires (non couverts). Ceux-ci représentent quelques dizaines de dollars par année. Enfin, comme plusieurs autres personnes ayant des limitations, Marie-Claire (no 8) n'est pas toujours maître de ses

allers et venues. De ce fait, elle paie plus cher parce que ne peut pas courir les spéciaux comme elle le voudrait.

## ***2. La condition corporelle***

La condition corporelle fait référence aux conditions de repos, à l'entretien et la bonne forme physique et mentale. Les besoins particuliers identifiés ici concernent surtout des aides techniques pour le repos, la posture et le maintien de personnes ayant d'importantes incapacités. Une partie des besoins sont entièrement comblés et couverts par les *programmes d'aide techniques de la RAMQ* : lit inclinable, fauteuil roulant, fauteuil ou orthèse pour la position debout, lève-personne, etc. (no 7, no 23).

### Coûts supplémentaires spécifiques

L'acquisition et le maintien de l'équilibre mental incombent à plusieurs personnes pour qui les limitations constituent des deuils, exigent des adaptations et génèrent parfois de l'isolement. Plusieurs recourent aux services de psychothérapeutes. Selon les cas, des assurances collectives privées de l'employeur couvrent une partie des dépenses. Mylène (no 6) consulte actuellement un psychologue pour l'aider à faire des choix et composer avec des deuils. Son assurance collective assume 60 % des coûts.

### Coûts supplémentaires généraux

Certains équipements spécialisés, visant à assurer le confort de la posture, peuvent être considérés « de luxe » et, de ce fait, ne sont pas couverts. Oscar (no 7) a, pendant quelque temps, utilisé exclusivement ses deux fauteuils, l'un assurant la position debout, l'autre assurant la position assise. Selon ses parents, l'ergothérapeute et le physiothérapeute, ces deux positions n'étaient pas confortables. Aussi, les parents d'Oscar lui ont acheté un fauteuil multipositions (non reconnu) grâce auquel il peut adopter 7 à 8 positions différentes. L'équipement a coûté 7 214 \$. Les parents de Valentin ont dû acheter un lit d'appoint qu'ils utilisent pour l'enfant lors des nombreux déplacements médicaux qui entraînent des voyages entre leur village et la ville la plus proche. D'autres accessoires ou pièces d'équipement, considérés superflus ou luxueux par les programmes publics, ont généré des coûts supplémentaires, par exemple, un pare-soleil pour le fauteuil roulant et des verres fumés adaptés. Par ailleurs, les personnes handicapées et leurs parents doivent assurer à leur frais les aides techniques fournies par la RAMQ.

## ***3. Les soins personnels***

Les soins personnels comprennent les soins d'hygiène, du corps, l'habillement et les soins de santé. Les besoins particuliers reliés aux soins de santé sont nombreux. Certaines

des personnes rencontrées (ou leurs parents) nécessitent du soutien pour les activités de la vie quotidienne (manger, se laver, se lever, s'habiller, etc.). Les autres besoins ont trait à la consultation de professionnels de la santé, à la prise de médicaments et à divers traitements. La plupart des besoins médicaux sont entièrement couverts par la *RAMQ* (médecin, assurance médicament, orthophonie, diététiste, ergothérapie).

### Coûts supplémentaires spécifiques

Des coûts supplémentaires sont fréquemment engagés pour des médicaments dont la couverture atteint tantôt 80 %. Lorsque les personnes bénéficient d'une assurance privée, certains coûts reliés à des soins tels psychologie, acupuncture, ostéopathie ou massothérapie sont couverts. Mais la couverture atteint généralement entre 60 % et 80 % des coûts engagés.

### Coûts supplémentaires généraux

Des coûts supplémentaires généraux sont engagés pour l'achat de vêtements adaptés ou spécialisés, des médicaments en vente libre, des soins non traditionnels ou non reconnus, des consultations ou des tests de diagnostic, de l'accompagnement pour des traitements médicaux, des livres et de la documentation portant sur les soins et la réadaptation, des assurances. Avec sa déficience visuelle, l'achat de vêtements représente souvent un casse-tête pour Marie-Claire (no 8). Elle doit planifier, trouver les accompagnateurs. Elle raconte que la dernière fois, pour accommoder sa sœur, elle s'est retrouvée dans un centre d'achats haut de gamme et a payé des coûts beaucoup trop élevés pour ses moyens ! Christian, quant à lui, use 3 à 4 paires de souliers par été, parce que ses pieds exercent un frottement sur l'asphalte.

Certains coûts supplémentaires concernent des médicaments non couverts par les assurances, (qu'ils soient prescrits ou non par le médecin) de même que les coûts engagés pour des soins et traitements dits paramédicaux. Mylène a 42 ans et est atteinte d'une maladie chronique dont découle plusieurs incapacités (déficience visuelle, problèmes pulmonaires et autres déficiences organiques, détresse psychologique) (no 6). Elle consulte, à ses propres frais, un ostéopathe et un acupuncteur pour ses douleurs, de même qu'un psychothérapeute pour l'aider à accepter sa situation de vie. Des coûts supplémentaires peuvent être engagés lorsqu'il est difficile d'établir un lien entre une maladie ou condition et des soins dentaires par exemple. Mylène a tenté, sans succès jusqu'à maintenant, de faire valoir que ses problèmes dentaires sont liés à son diagnostic. L'ablation de plusieurs dents et les prothèses lui ont coûté plus de 2000 \$ au cours des 5 dernières années.

À la maison, les parents d'Oscar utilisent, quant à eux, du dentifrice sans fluor pour prévenir les reflux gastriques (8 \$ pour un tube de 54 grammes). Ils doivent aussi, sur recommandation du médecin, utiliser des brosses à dents électriques. De manière

quotidienne, Oscar utilise plusieurs serviettes humides. Ce sont des coûts que la mère estime à plusieurs dizaines de dollars par mois. Les parents d'Oscar engagent plusieurs coûts supplémentaires pour lui assurer la plus grande participation sociale possible et la meilleure qualité de vie. Ils se buttent souvent à des besoins non reconnus. C'est le cas pour des culottes d'incontinence spécialisées pour la baignade.

Plusieurs participants ou leur famille engagent des coûts supplémentaires pour des suppléments ou médicaments en vente libre, non couverts par des assurances (suppositoires, vitamines, acétaminophène, relaxants musculaires, etc.). Les premières années d'apparition des limitations et incapacités obligent les personnes ou les parents d'enfants avec des déficiences multiples à se procurer de la documentation, à se déplacer pour assister à des conférences, à acheter des vidéos. Les parents d'Adèle estiment qu'ils ont dépensé plus de 150 \$ par année au cours des deux dernières années, seulement en livres spécialisés (no 33). Il en va de même pour la phase de recherche de diagnostic. Avant qu'Adèle et Valentin, 3 ans (no 33, no 23), ne soient diagnostiqués et pris en charge par une équipe multidisciplinaire, les parents ont engagé du temps et des énergies. Ils ont aussi payé, sans être compensés, pour des consultations en psychologie ou en nutrition. Enfin, les coûts supplémentaires les plus importants consistent souvent, pour les parents, en l'accompagnement de leur enfant handicapé. Nous revenons aux conséquences financières de ces devoirs d'accompagnement à la rubrique « responsabilités ». Mylène a dû assumer les dépenses de transport du bénévole qui l'a accompagné tout au long du programme de réadaptation pulmonaire qu'elle a subi (no 6). Il s'agissait de 6 \$ à raison de trois fois par semaine durant plus de deux mois, en plus de quelques cafés et repas.

#### **4. L'habitation**

En matière d'habitation, des besoins particuliers peuvent se présenter sur le plan de l'aide domestique, des adaptations de domicile, du choix et de l'aménagement du domicile, de l'usage de l'ameublement et des autres équipements domestiques. Les besoins particuliers et les coûts supplémentaires augmentent lorsque les personnes ont des problèmes importants de mobilité (ce qui suppose de nombreuses adaptations) ou que les soins qu'ils requièrent entraînent la décision de vivre à proximité des lieux de traitement et de réadaptation. Les besoins particuliers sont nombreux pour l'entretien régulier du domicile et l'aide domestique au quotidien. Pour plusieurs participants, des déménagements et des choix d'habitation plus coûteux ont été conditionnés par leurs situations de handicap (no 7, no 8). Plusieurs besoins en matière d'adaptation de domicile sont assurés par les *services d'ergothérapie des CLSC ou les centres de réadaptation* lorsqu'il s'agit d'adapter le mobilier, par exemple. Certains besoins sont entièrement couverts par le *Programme d'adaptation de domicile de la SHQ*. Des

coûts supplémentaires ont néanmoins dû être engagés par manque de disponibilité ou de reconnaissance des besoins particuliers.

#### Les coûts supplémentaires spécifiques

Des coûts supplémentaires ont été engagés par certains participants pour compléter la couverture offerte par le Programme d'adaptation de domicile (PAD). Marie-Claire, atteinte de déficiences visuelle et motrice, a payé des coûts supplémentaires pour obtenir des matériaux de meilleure qualité que ce qu'offrait le PAD pour la rénovation de la salle de bain. Vivant une situation financière qu'elle qualifie elle-même de confortable, elle considère cet ajout comme un extra de son choix. Elle assume également elle-même ses coûts d'entretien ménager, « laissant les services des EESAD à ceux qui en ont vraiment besoin » (no 8). Les coûts supplémentaires engagés par les parents de Christian (no 19) ont été plus lourds de conséquences budgétaires. Les coûts d'installation d'un ascenseur, pour leur fils atteint d'un trouble du spectre autistique et d'une déficience motrice, se sont élevés à plus de 5000 \$ (21 000 \$ pour 16 000 \$ de subvention). De manière à économiser temps et argent, d'autres travaux, consistant à ouvrir les espaces pour faciliter la circulation en fauteuil, ont été effectués, à leurs frais, par le père de Christian. Ils ont aussi dû engager 400 \$ complémentaire au PAD pour l'achat de fenêtres et de mobilier plus résistants, que Christian est enclin à briser ou endommager.

#### Les coûts supplémentaires généraux

Il est difficile de départager les coûts supplémentaires des pertes reliés à la situation d'Oscar (no 7). Les premières années ont été marquées par plusieurs déménagements, puis la vente de la maison, située en campagne, pour un logement locatif situé dans la région métropolitaine, plus grand, mieux adapté et plus près des services et donc plus cher. Des coûts et des pertes financières que n'égale pas le deuil de leur rêve d'une vie tranquille à la campagne.

### ***5. Les déplacements***

Les déplacements peuvent être de courte distance avec ou sans moyen de transport, qu'il s'agisse d'automobile, de transport en commun, de bicyclette ou de déplacement sur des courtes distances (dans la maison, au travail, dans le quartier). Les déplacements restreints peuvent entraîner des besoins en fauteuil roulant, marchette ou pour de l'accompagnement. Les déplacements plus longs appellent, quant à eux, des services de transport adapté ou adaptations de véhicules et autres (places réservées pour le stationnement par exemple). Les fauteuils roulants sont généralement payés par les *programmes d'aide technique de la RAMQ*.

#### Coûts supplémentaires spécifiques

Certains équipements, bien qu'adaptés, demeurent standardisés et ne peuvent répondre aux besoins particuliers de tous. Ainsi Oscar, dont la posture est particulière, ne peut utiliser les *sièges d'auto adaptés* qui sont remboursés par la SAAQ. Ses parents ont dû ajouter 1 100 \$ aux 1 500 \$ offerts par la SAAQ pour acheter un siège d'auto qui lui convienne véritablement (no 7). *Le programme transport et hébergement (MSSS, ASSS)* couvre une partie des dépenses qu'encourent les personnes et leur famille lors des visites de traitement ou de réadaptation. Selon les régions, les dépenses sont couvertes de 60 % à 80 %. Bien que les parents d'Oscar apprécient ce programme, ils estiment avoir dépensé des centaines de dollars de leur poche depuis des années pour payer les frais de transport et d'hébergement. Les parents de Valentin, qui habitent en zone rurale, sont souvent appelés à se déplacer vers la métropole pour les suivis médicaux (orthophonie, pneumologie, ORL, pédiatrie, orthopédie, nutrition, etc.). Le centre de réadaptation couvre 400 \$ pour chaque voyage, alors qu'il leur en coûte environ 1000 \$.

#### Coûts supplémentaires généraux

Les personnes et les membres de leur famille qui décident d'adapter leur véhicule sont aux prises avec des options de choix et de taille qui peuvent s'avérer coûteuses. Maintenant qu'Oscar grandit, ses fauteuils prennent du poids et du volume. La petite voiture que ses parents ont toujours utilisée est devenue inadéquate. Or, si les coûts d'adaptation de la mini-fourgonnette qu'ils viennent d'acheter sont couverts par la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), les coûts supplémentaires d'une voiture de plus grande taille et consommant plus d'essence ne sont pas compensés. C'est une situation qu'ont aussi vécue les parents de Christian, qui est aujourd'hui âgé de 21 ans (no 21). Qui plus est, les spécialistes entourant Oscar ont fait de fortes recommandations pour des options (chauffage et aération à l'arrière) qui ajoutent des coûts non compensés. Quant aux personnes n'ayant pas de voiture et utilisant les services de transport adapté, elles ont signalé le fait de devoir utiliser des taxis lorsque les déplacements sont spontanés ou à la dernière minute (no 6, no 8). Plusieurs parents assurent des frais supplémentaires pour le transport et l'accompagnement de leur enfant à diverses activités, ou pour des traitements et rendez-vous médicaux. Les parents d'Adèle, dont l'incapacité est considérée légère, n'en assurent pas moins un ou deux transports par semaine pour les traitements (no 33).

#### ***6. Responsabilités financières, familiales, civiles***

Les responsabilités concernent les activités et décisions financières, familiales et civiles. Plusieurs réponses en matière de sécurité financière incombent aux parents des personnes handicapées, qu'il s'agisse d'enfants mineurs ou d'adultes qui demeurent sous le toit

parental. La prise en charge des besoins particuliers est parfois lourde de conséquences financières pour les familles.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Les parents de Christian, qui sont vieillissants, songent à faire appel au secteur privé pour mettre en place une curatelle à l'endroit de leur fils. En effet, il semble que ce service offert gratuitement par leur CLSC ne soit pas disponible avant plusieurs années, compte tenu d'une importante liste d'attente.

### Coûts supplémentaires généraux

Mylène doit se prévaloir des services d'accompagnement bénévole pour aller à la banque. Elle doit néanmoins assurer les coûts de transport des bénévoles (no 6). Elle reçoit aussi l'aide de membres de sa famille pour l'accompagner à la banque et pour la gestion de ses finances. Elle explique alors : « lorsque c'est un membre de la famille, les coûts sont plus difficiles à quantifier. Je les remercie avec des cadeaux à Noël ou à travers un repas, un café, du soutien moral ». Mylène assume à son tour des responsabilités d'aidante auprès de ses parents et de sa soeur qui sont, eux aussi, en situation de handicap. Elle assume elle-même les frais de déplacement lors des vacances familiales annuelles. Plus récemment, elle a engagé, à ses frais, une préposée qui a accompagné sa mère lors d'une sortie culturelle.

Les sacrifices humains et financiers sont importants pour certaines familles pour qui l'accompagnement auprès de leur enfant se traduit par des pertes de salaires, voire l'abandon définitif d'un emploi. Les besoins des adultes sont souvent pris en charge après l'âge adulte et les pensions que les parents prélèvent sur les chèques d'aide sociale sont bien en deçà de ce qui serait demandé dans d'autres types de ressources résidentielles. Étienne, par exemple, 30 ans, atteint de déficience intellectuelle et d'un trouble de santé mentale paie 300 \$ par mois à ses parents pour le logis et les repas. Sa mère a quitté son emploi à sa naissance, croyant qu'elle y serait de retour avant son entrée à l'école. Elle a toutefois dû se rendre disponible pour ses nombreux besoins particuliers dès le départ et n'a jamais pu, par la suite, envisager un retour sur le marché du travail. C'est son mari qui assure seul les revenus du couple, à hauteur de 30 000 \$ par année (no 19). Les bouleversements familiaux dans la famille d'Oscar, maintenant âgé de 12 ans, ont été importants (no 7). Quelques mois après sa naissance, les deux parents ont quitté leur emploi, se trouvant sans revenu. La famille a dû vendre sa maison pour occuper un logement de location plus près des services. « Le plus difficile a été de signer le bail. Au moment où on a déménagé, on était tous les deux sans emploi, donc sans garantie », explique le père. Après ce déménagement, le père a réorienté sa carrière. Il est retourné aux études dans l'espoir d'augmenter ses revenus pour mieux subvenir aux besoins de son fils. Quant à la mère d'Oscar, elle a dû renoncer définitivement à son travail et à des

revenus de 25 000 \$ par année pour s'occuper à temps plein de son fils. Cette situation représente un deuil pour elle. Récemment, le couple a envisagé qu'elle pourrait prendre un emploi à temps partiel. « Mais je suis déjà épuisée, je crois que ça m'épuiserait davantage ». La famille d'Oscar s'est aussi engagée dans diverses activités de levées de fonds. La naissance d'Oscar et ses besoins ont forcé une certaine mobilisation de la famille élargie. Aux dires des parents d'Oscar, les grands-parents, oncles et tantes ont été d'un grand soutien moral, physique, voire financier. Depuis quelques temps, les parents essaient de s'organiser seuls. « On veut éviter de les déranger continuellement. On veut ménager les membres de notre famille ». Les pertes salariales sont plus sporadiques pour les parents de Christian qui tous deux travaillent. Elles surviennent lorsque Christian est hospitalisé (no 21). Il a été hospitalisé six fois au cours des deux dernières années pour des périodes de 7 à 10 jours. À chaque fois les parents assument quelques journées de congé sans solde, les repas à la cafétéria et le stationnement. La mère de Valentin, qui est aussi sur le marché du travail, avoue que les investissements et les soins auprès de son jeune enfant entraînent des pertes de revenus. Au cours de la dernière année, elle a effectué pas moins de neuf voyages afin d'accompagner son enfant pour qu'il reçoive des soins dans la métropole, à plusieurs centaines de kilomètres de leur résidence. Enfin, l'un des parents rencontrés accepte de prendre des petits contrats de travail rémunérés afin que de tels gains lui facilitent le paiement des équipements et des soins pour son enfant.

### ***7. Relations personnelles et vie communautaire***

Les relations interpersonnelles incluent les relations sociales et affectives ainsi que la vie sexuelle. Quant à la vie communautaire, il s'agit de l'exercice de la participation dans des associations, des clubs sociaux. Ces dimensions sont peu prises en compte spécifiquement par des programmes ou des mesures gouvernementales, si ce n'est des programmes de loisirs dont nous traitons plus bas. Ces catégories semblent entraîner moins de coûts supplémentaires.

Marie-Claire, qui est âgée de 64 ans, a perdu son mari il y a quelques années. Elle explique que sa situation l'amène à valoriser bien plus qu'avant les ressources de son réseau social et de sa famille tant pour remplir sa vie affective que pour l'assister pour des besoins particuliers. Elle investit donc temps et efforts pour maintenir et développer son réseau social, en ne manquant pas de « gâter et remercier ses amis comme il se doit ». Sur recommandation du médecin, les parents de Christian lui ont procuré un chien de compagnie. Les frais sont en bonne partie assumés grâce à un crédit d'impôt.

## 8. Éducation

Le domaine de l'éducation couvre les niveaux préscolaire, scolaire, postsecondaire, professionnel ou de l'éducation permanente. Les principaux besoins particuliers sont comblés par des écoles spécialisées, du moins pour les enfants d'âge scolaire. Des coûts supplémentaires se répercutent toutefois en termes d'éloignement, de services de garde en milieu scolaire ou de matériel spécialisé. L'intégration en emploi n'a pas été couronnée de succès pour certains participants, dont Mylène, qui, il y a quelques années, a abandonné ses études universitaires faute d'aides techniques et d'accompagnement, des services qui aujourd'hui sont davantage disponibles (no 6).

### Coûts supplémentaires spécifiques

Christian, âgé de 18 ans, fréquente une école publique spécialisée. Puisque les parents travaillent, il est aussi inscrit aux services de garde en milieu scolaire, services pour lesquels les parents paient 15 \$ par jour.

### Coûts supplémentaires généraux

Les besoins d'Adèle nécessitent des jeux spécialisés que n'offrent ni sa maternelle, ni son centre de réadaptation. Pour les parents, l'achat de jeux spécialisés éducatifs ou adaptés représente des coûts supplémentaires d'environ 40 \$ (par rapport à des jeux réguliers).

## 9. Travail

Le travail fait référence aux occupations professionnelles ou bénévoles des personnes ou aux activités d'orientation professionnelle et de recherche d'emploi. Certains participants sont soutenus grâce à des subventions salariales (CIT) (no 6) ou par la fréquentation d'un atelier protégé, dans le cas d'Étienne (no 19). L'examen des situations exposées par les participants ne fait pas état de coûts supplémentaires. À noter que plusieurs des personnes concernées sont des enfants (no 7, 21, 23, 33) ou des personnes retraitées (no 8).

## 10. Loisirs

Les loisirs sont des activités, récréatives ou autres, pratiquées durant les temps libres dans un contexte de plaisir et de liberté. Cela inclut les sports, les activités culturelles, artisanales ou artistiques ainsi que le tourisme et les voyages. Les principaux besoins particuliers concernent l'accompagnement, d'une part, et le matériel technique, d'autre part. Certains, comme Marie-Claire, se prévalent à l'occasion de la *Vignette d'accompagnement touristique et de loisirs*. D'autres, comme le parents de Christian, ont pu bénéficier du *Programme de tricycles et vélo adaptés*, ne défrayant que 200 \$ des 1200 \$ requis (no 21) pour la bicyclette de leur fils.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Durant la saison estivale, Christian fréquente un camp d'été offert par une association locale de loisirs pour personnes handicapées. Il a bénéficié du *Programme d'assistance financière à l'accessibilité en camp de vacances*. Mais la subvention offerte ne couvrait pas les 810 \$ que coûte cette activité. D'autres parents d'enfants handicapés ainsi que les siens ont organisé des activités-bénéfices pour couvrir la différence.

### Coûts supplémentaires généraux

Les parents de Valentin n'ont pas attendu son diagnostic officiel pour engager des dépenses susceptibles de stimuler son développement moteur à une étape qu'ils jugeaient critique. Ils ont procuré à leur fils un trampoline (plutôt qu'un vélo) de manière à stimuler son tonus de même que plusieurs jeux adaptés. Les parents d'Oscar, quant à eux, lui ont procuré une balançoire adaptée et une base de poussette adaptée pour les excursions. Ils estiment les coûts supplémentaires pour ces deux achats à plus de 1000 \$.

## **11. Autres habitudes de vie**

D'autres activités se classent plus difficilement dans les habitudes de vie énumérées ci-haut. C'est le cas du répit, du gardiennage ou des conséquences liées à des choix de consommation. Le répit et le gardiennage s'avèrent cruciaux lorsque des enfants ou des adultes présentent des handicaps multiples et sévères, comme c'est le cas de certains des participants à l'étude. Des programmes et des crédits d'impôt sont disponibles, tels que le *crédit d'impôt pour aidant naturel* ou le *programme de soutien aux proches aidants*, mais ils ne semblent pas couvrir l'ensemble des besoins.

### Coûts supplémentaires spécifiques

Pour plusieurs parents comme ceux d'Oscar, de Christian ou d'Adèle, les services de répit et de gardiennage sont une nécessité. Les parents d'un enfant racontent : « on a commencé à utiliser ces services lorsqu'il avait 6 ans. On y a goûté une fois et depuis, on ne peut plus s'en passer ! » Ils s'accordent maintenant 3 jours par mois, un seuil qu'ils estiment être le minimum pour leurs besoins. Le CLSC leur accorde actuellement 1 200 \$ par année (via le *programme de soutien aux proches aidants*) alors qu'il leur en coûte 2 500 \$ par année. Quand au gardiennage, plusieurs parents engagent des personnes ou membres de leur famille à 13 \$ ou 14 \$ de l'heure alors que le CLSC ne reconnaît, selon les régions, que 3 ou 4 \$ de l'heure (no 21, no 23).

### Coûts supplémentaires généraux

Les parents d'Oscar (no 7) et d'Étienne (no 19), malgré ses 30 ans, doivent assurer une présence et un encadrement soutenu pour les activités quotidiennes. De même, les comportements compulsifs de leur fils ont souvent amenés les parents d'Étienne à devoir réparer des objets brisés et à payer des dettes d'achats (objets, nourriture, cigarettes, vêtements).

### 3.4.3. Les vignettes

*Rappel : Les vignettes sont des descriptions maquillées, mais inspirées des cas réels*

#### *Vignette inspirée du cas no 33*

##### *Adèle, 3 ans*

Adèle est une petite fille de bientôt 4 ans. Elle habite un village éloigné des grands centres, avec son frère âgé de 11 ans et ses deux parents. Ceux-ci sont occupés par un travail à temps complet, des comptes à payer et une vie à bâtir. Les revenus familiaux s'élèvent à plus de 75 000 \$ par année. Adèle fréquente un service de garde en milieu familial. Son grand frère, quant à lui, va à l'école. Adèle a eu un départ difficile dans la vie avec de nombreuses afflictions et complications, dont un problème de petit poids. Ces problèmes ont été pris en charge assez tôt. Actuellement, ses principales limitations se situent aux plans de l'attention, du langage et de la motricité. Adèle a donc de la difficulté à s'alimenter normalement, elle mange un peu de tout, mais en trop petite quantité. Ces problèmes rendent tous les apprentissages difficiles et requièrent une supervision de tous les instants. En dépit de tout le support que nécessite leur fille, Adèle est considérée comme un cas « modéré, léger », ce qui se répercute sur les services et le soutien dont les parents estiment qu'ils pourraient bénéficier. Pour les parents, le principal impact associé à la réponse aux besoins particuliers d'Adèle se mesure en temps : temps pour la supervision, les apprentissages, la surveillance. Pour l'instant, les rendez-vous hebdomadaires (principalement en orthophonie) représentent, de manière régulière, une demi-journée de congé non payé par semaine pour la mère d'Adèle. « Parfois, on arrive à récupérer le temps le soir, mais la plupart du temps, ce temps est non payé ».

Les parents d'Adèle trouvent difficile de n'avoir aucune aide humaine ou financière pour les heures de travail accomplies au quotidien auprès de leur fille. Un peu d'aide financière permettrait à sa mère de diminuer ses heures de travail, ce qui est pour l'instant impossible. Les parents d'Adèle ont tenté d'obtenir le supplément pour

enfant handicapé (183 \$/ mois). « Mais les deux dernières années, on ne l'a pas eu parce qu'il n'y avait pas de diagnostic. Pourtant, les besoins étaient là et c'est là qu'on en aurait eu besoin... ». La mère ajoute : « Si j'obtiens ce montant, c'est sûr que j'arrête de travailler à temps plein et je baisse à 2-3 jours semaine ». En revanche, les parents ont tenté de prendre une assurance vie pour leur fille, mais, compte tenu de la condition de cette dernière, la demande a été refusée.

Adèle doit entrer en maternelle l'année prochaine. Les parents considèrent que la maternelle ou la garderie scolaire ne constitue pas un milieu idéal pour elle en ce moment (trop de stimulation trop de bruit, trop de monde, pas assez d'attention pour elle). Sa mère veut donc s'assurer qu'elle aura accès à un milieu de garde en milieu familial (au lieu de scolaire) pour les heures de dîner et les fins d'après-midi. Ils s'attendent à devoir payer 70 \$ par semaine de leur poche pour ce service particulier. Au cours des deux dernières années, les parents d'Adèle ont cherché à *comprendre leur fille*, à avoir le bon diagnostic. C'est ainsi qu'ils ont consulté une psychologue (plus de 200 \$ à leurs frais) et une pédopsychiatre (couvert par l'hôpital). La condition d'Adèle et la recherche des meilleures réponses et solutions se traduit aussi par l'achat de nombreux livres spécialisés, souvent des publications de l'hôpital Sainte-Justine : « Combien de livres j'ai pu acheter pour mieux comprendre et intervenir ! », déclare la mère. Seulement l'an dernier, madame estime avoir dépensé plus de 150 \$ en livres sur les déficits d'attention, la nutrition, l'anxiété, etc. La basse vision d'Adèle requiert également des lunettes qu'elle change une fois par année, ce qui engendre des frais non couverts de 300 \$ chaque fois. Comme Adèle est plus susceptible de casser ses lunettes, ses parents ont pris des assurances

supplémentaires (au coût de 15 \$) sur les lunettes en cas de bris (plus probables chez les enfants). Il en va de même pour les frais d'optométrie (150 \$ environ).

La mère d'Adèle estime que les coûts supplémentaires les plus importants vont pour la nourriture et les suppléments, une dépense d'environ 80 \$ par mois. Sur recommandation de la diététiste, elle choisit des aliments enrichis de protéines et de calories (chocolat, noix, etc.) « C'est beaucoup d'énergie en temps et en

argent. Je dois user de beaucoup d'astuces. Chaque bouchée doit être un supplément de calories et de protéines ». Elle utilise, par exemple, de la poudre de lait (13 \$ le kilo), et fait des ajouts dans la composition des barres granola. La mère d'Adèle rêve d'une joujouthèque dans la région qui prévoirait des jeux pour répondre aux besoins particuliers de certains enfants. Les jeux spécialisés et adaptés représentent des coûts supplémentaires de 200 \$ par année.

### Exemples de coûts supplémentaires généraux pour les parents d'Adèle

- Payer pour des consultations professionnelles (psychologues, etc.) liées à la recherche de diagnostic et de traitements
- Perte de salaire pour des activités médicales et de réadaptation (en moyenne 4 heures semaine)
- Payer pour des livres spécialisés sur les troubles de développement de l'enfant
- Payer pour des services de garde adaptés en milieu scolaire
- Payer pour des services d'optométrie et des lunettes renouvelées annuellement
- Payer l'assurance pour la perte ou le bris de lunettes
- Payer 80 \$ supplémentaires pour la diète d'Adèle
- Acheter des jeux et jouets adaptés

Oscar, âgé de 12 ans, est un enfant attachant qui a bouleversé la vie de ses parents. Il présente des diagnostics sévères qui entraînent des limitations motrices et intellectuelles importantes. Oscar ne parle pas, ne peut se tenir en position assise ou debout sans aide et ne mange pas seul. Jusqu'à la naissance d'Oscar, Jules était professeur de musique et sa femme travaillait à temps plein dans un restaurant. Ils étaient propriétaires de leur maison à la campagne. La naissance d'Oscar a changé la donne. Durant les premiers mois d'existence de l'enfant, les parents « vivaient pratiquement à l'hôpital Sainte-Justine ». Pour s'occuper de leur enfant, ils ont dû quitter leurs emplois. « On n'avait plus de revenus, on a été obligés de vendre la maison. À partir de ce moment-là, on a commencé à se trimballer d'un logement à l'autre. [...] Ensuite, quand notre enfant est sorti d'hôpital, on a essayé différentes formules de logement pour voir quelles étaient les mieux adaptées pour la vie d'Oscar. Chacun de ces déménagements a eu un coût ». Finalement, le ménage a choisi de s'établir en milieu urbain, à proximité de l'école adaptée d'Oscar. « Notre nouveau logement a été plus long à trouver, il est plus cher, mais il correspond à nos nouveaux besoins, près de l'école, plus près de l'hôpital et du centre de réadaptation ».

Voyant que les besoins d'Oscar demeureraient importants, le couple s'est donné une stratégie. La mère a abandonné son travail pour s'occuper d'Oscar à plein temps. Quant à Jules, il a décidé de retourner aux études dans l'espoir d'obtenir un emploi stable et mieux rémunéré. « Ça prend un emploi payant. [...] Il faut que je performe au maximum pour avoir des bonnes notes pour obtenir des bourses étudiantes ». En comptant les prêts et bourses, quelques contrats ainsi que des stages rémunérés, les revenus actuels du couple s'élèvent à moins de 30 000 \$, auxquels s'ajoutent différentes prestations pour enfants handicapés et des crédits d'impôt. En réponse aux besoins d'Oscar, certains équipements lui sont prêtés gratuitement grâce au programme

d'aides techniques du centre de réadaptation : un fauteuil pour la position assise, un fauteuil pour la position debout, un lit spécialisé inclinable, une pompe à gavage, etc. En revanche, la tige de la pompe à gavage n'est couverte qu'à moitié, ce qui engendre des frais de 100 \$ à chaque changement de tige. Pour ce qui est des fauteuils, l'ergothérapeute et le physiothérapeute jugent que les deux seules positions assises et debout ne sont pas suffisantes. Aussi, les parents d'Oscar lui ont acheté un fauteuil multiposition au coût de 7 214 \$ et pour lequel ils ont reçu l'aide d'une fondation (3 000 \$). De même, les parents ont acheté une balançoire adaptée (non reconnue) au coût de 800 \$. Ils ont aussi fait l'acquisition d'une base de poussette adaptée lorsque la famille part en excursion. Considéré comme un produit superflu, la dépense de 1 500 \$ n'a pas été compensée. La croissance d'Oscar rendra bientôt incontournable l'achat d'une mini-fourgonnette. Si l'adaptation du véhicule est couverte par la Société d'assurance automobile du Québec (SAAQ), le véhicule lui-même ne l'est pas. Or, avance le père : « ...si on n'avait pas eu notre enfant handicapé, on aurait conservé notre petite compacte » (un différentiel de 8 000 \$ environ). Le couple retarde l'achat depuis plusieurs mois, mais, estiment-ils « argent, pas argent on va faire l'achat ». Pour ce qui est du siège d'auto, les parents n'ont pas voulu acheter le modèle bas de gamme, compte tenu des problèmes de position de l'enfant. Ils ont opté pour un modèle plus sophistiqué à 2 600 \$ (un coût supplémentaire de 1100 \$ par rapport aux 1500 \$ de subvention accordée par le programme d'aides techniques). En attendant d'acheter la mini-fourgonnette, c'est Jules qui transporte Oscar à bout de bras dans son auto. Le reste du temps, son épouse et Oscar utilisent le transport adapté.

La maman d'Oscar s'occupe de son fils à temps plein. Elle se lève souvent la nuit parce l'enfant ne dort pas bien, le nourrit, l'habille, lui apporte ses soins. La mère est tellement épuisée qu'ils

ont abandonné, pour l'instant, l'idée qu'elle se prenne un petit emploi à temps partiel. Le manque à gagner par rapport aux revenus antérieurs de madame est d'environ 30 000 \$. Voyant la somme des besoins et la situation financière du couple, Jules et sa femme ont entrepris de solliciter des dons pour absorber une partie des coûts supplémentaires liés, entre

autres, à l'achat d'équipements (véhicule, balançoire, fauteuil multiposition, balançoire, jouets, couches, vêtements adaptés, services d'accompagnement, etc.). Ils ont notamment obtenu des montants de diverses fondations et la famille de madame a également réussi à recueillir des fonds.

### Exemples de coûts supplémentaires généraux pour les parents d'Oscar

- Payer plus cher pour un logement près des services et adapté à ses besoins.
- Coûts des trois déménagements durant la phase « hospitalière » d'Oscar
- Perte d'appréciation potentielle de la valeur de la maison que les parents ont dû vendre
- Pertes de revenus de la mère qui a décidé de quitter son emploi pour s'occuper d'Oscar
- Payer pour un fauteuil multiposition (7 400 \$) non reconnu par le programme d'aide technique, mais recommandé par l'ergothérapeute et le physiothérapeute. Une fondation a compensé l'achat à hauteur de 3 000 \$
- Acheter une balançoire adaptée, non reconnue, 800 \$
- Acheter une base de poussette pour les excursions, 1 500 \$
- Acheter un siège d'automobile « haut de gamme », non reconnu, 1 100 \$ supplémentaires
- Devoir acheter une fourgonnette plutôt qu'une voiture compacte, d'un surplus d'environ 8 000 \$
- Achat en grande quantité de serviettes humides (au moins un paquet par jour), un coût supplémentaire de 30 \$ / semaine
- Payer pour des médicaments et suppléments non couverts (en vente libre) : vitamine D, calcium, suppositoires, acétaminophène, etc., un coût supplémentaire de 60 \$/ mois.

### 3.4.4 Les situations de CSG en un coup d'œil (situations de déficiences multiples)

#### Nutrition

- Payer pour des suppléments alimentaires ou des aliments plus coûteux requis pour une diète (parents d'enfants de petit poids)
- Payer ou compenser pour des achats compulsifs de nourriture (parents d'un jeune adulte avec des troubles mentaux)
- Payer pour des bavoirs (aide à l'alimentation, parents)
- Payer pour des tiges (alimentation entérale) (parents)
- Payer plus cher sa facture d'épicerie parce que les problèmes de mobilité nous empêchent d'accéder à une variété de magasins offrant des rabais

#### Condition corporelle

- Payer plus cher, sur recommandation de professionnels et pour le confort de l'enfant, un fauteuil multipositions, un modèle non reconnu, parce que considéré « haut de gamme »
- Payer pour des équipements non reconnus : pare-soleil pour le fauteuil roulant ou verres fumés adaptés
- Acheter un lit d'appoint pour son enfant handicapé (nécessaire lors des nombreux déplacements en centre hospitalier ou centre de réadaptation)
- Payer pour les assurances des principales aides techniques (fauteuils, lits adaptés, lunettes, etc.)

#### Soins personnels et de santé

- Payer pour des vêtements adaptés
- Payer plus cher ses vêtements en raison des contraintes d'accessibilité à certains magasins ou aux horaires des accompagnateurs
- Acheter quatre ou cinq paires de souliers chaque année en raison de l'usure créée par la marche (parents)
- Payer pour des médicaments ou suppléments en vente libre (suppositoires, vitamines, relaxant musculaire, acétaminophène)
- Payer pour des culottes d'incontinence spécialisées pour la baignade (pour des parents)
- Payer pour des produits hypoallergènes (dentifrice sans fluor, etc.) (pour des parents)
- Payer pour des services et soins paramédicaux (osthéopathie, acupuncture)
- Payer pour des services de psychothérapie (en lien avec sa condition)
- Payer pour des soins dentaires liés au diabète (non encore reconnus)
- Acheter des serviettes humides en grande quantité (parents)
- Acheter des livres spécialisés portant sur une maladie, des traitements
- Payer des services de consultation en psychologie et en nutrition durant la phase de recherche diagnostique (non reconnu)

#### Habitation

- Payer pour un ou plusieurs déménagements consécutifs à l'arrivée d'un enfant handicapé présentant une grande intensité de besoins (parents)
- Payer plus cher pour un logement situé près des services hospitaliers ou de réadaptation

## **Déplacements**

- Payer plus cher pour l'achat d'une mini-fourgonnette destinée au transport de fauteuils que pour l'achat d'une petite voiture standard
- Payer pour certaines options de confort dans le véhicule, recommandées par les spécialistes (aération, chauffage à l'arrière)
- Payer des taxis pour des déplacements spontanés, de dernière minute
- Payer les frais de transport (essence) pour l'accompagnement d'un enfant à des rendez-vous médicaux ou pour des traitements

## **Responsabilités familiales, financières, civiles**

- Compenser avec des cadeaux les services des bénévoles ou des proches qui offrent de l'accompagnement ou du soutien pour l'administration des affaires (gestion financière, impôts, etc.)
- Payer les frais de déplacement pour accompagner en vacances ses parents et les membres de sa famille qui vivent aussi avec une incapacité
- Abandonner son travail et sa carrière pour s'occuper à temps plein d'un enfant dont les incapacités demandent une grande intensité de services
- Prendre des journées de congé sans solde pour accompagner un enfant ou un parent à des traitements ou des rendez-vous médicaux
- Assumer la prise en charge et la responsabilité d'un enfant ou d'un parent à la maison même après l'âge adulte ou l'âge de l'autonomie financière

## **Relations interpersonnelles et vie communautaire**

- Compenser, avec des cadeaux, les amis et les parents qui agissent en soutien

## **Éducation**

- Acheter des jeux éducatifs spécialisés pour son enfant (pour des parents)

## **Loisirs**

- Payer plus cher pour des jeux adaptés ou à effet thérapeutique (p. ex : trampoline pour le tonus) (pour des parents)
- Payer pour une balançoire adaptée (pour des parents)
- Payer plus cher pour des jouets adaptés (pour des parents)

## **Autres (répit, gardiennage)**

- Payer pour remplacer des objets brisés (fréquence anormale) ou éponger des dettes d'achats compulsifs (pour des parents d'enfant ou ayant des troubles de santé mentale).

## Chapitre 4 - Analyses transversales et discussion

L'analyse transversale porte tout autant sur les CSS que sur les CSG. Elle cherchera à accomplir trois fonctions, toujours de façon à synthétiser les fins détails du chapitre 3. La première consiste à saisir les principaux CSS et CSG et à voir lesquels se manifestent de manière plus ou moins marquée selon les habitudes de vie et les types d'incapacité, les deux variables au cœur de notre cadre d'analyse. L'analyse globale des dépenses dans chacune des habitudes de vie attirera notre attention: d'abord pour apprécier la quantité de situations différentes où des coûts supplémentaires ont été mentionnés (variété) et pour relever lesquelles sont rapportées par un grand nombre de répondants (récurrence); ensuite pour voir si l'on peut déceler des agrégations plus ou moins typiques selon les types d'incapacité (prévalence). Nous rendrons compte, enfin, des estimés de coûts (en dollars) des CSG : ces résultats évoquent l'extrême variation des coûts encourus par nos répondants et leur famille, mais ne peuvent pas être pris comme référence économétrique.

La seconde cherche à voir si d'autres facteurs influencent la variété, la récurrence ou la prévalence des CSS et des CSG, comme le statut socio-économique des personnes (et du ménage), le milieu de résidence (région géographique), l'âge, et la composition de la famille (ou du ménage). Ces facteurs sont importants à examiner, non seulement selon la recension de la littérature internationale sur le sujet, mais aussi pour l'OPHQ.

La troisième propose une nouvelle typologie des CSG, non pas basée sur les habitudes de vie ou des catégories de besoins, mais d'une toute autre nature : les caractéristiques des coûts. Ce sont les types suivants : pertes d'opportunités, récompenses aux aidants, incidents, dépenses non reconnues, dépenses au pourtour de services reconnus, facturation par défaut d'un service courant. Elle enclenche ensuite une discussion méthodologique des forces et faiblesses de cette typologie, en se penchant sur la définition même des CSS et des CSG et sur les zones grises que ces concepts laissent à découvert, ainsi que sur les grandes catégories d'habitudes de vie comme outil d'analyse.

### 4.1 Forces et limites de l'analyse

Une mise en garde s'impose d'emblée. S'agissant d'un échantillon de 50 répondants (33 cas individuels et 17 autres répondants dans quatre *focus groups*) dans le cadre d'une recherche qualitative, la validité de l'analyse transversale ne peut se mesurer que dans son potentiel de diversité théorique et de saturation – et non pas dans son potentiel statistiquement représentatif de la population. Nos résultats doivent, dans ce contexte,

être considérés comme reflétant la diversité des coûts supplémentaires que la population du Québec est susceptible d'éprouver. S'il faut certes avoir des réserves, en raison de la taille de l'échantillon et des variables que nous devons mettre en relief dans cet exercice, plusieurs constats relatifs aux catégories et genres de coûts supplémentaires peuvent ressortir avec une certaine solidité et agir comme des indications pertinentes pour de futures évaluations systématiques des coûts.

À cet égard, les deux réunions du comité consultatif, tenues en 2013, ont aidé à ajuster certaines analyses et à avancer plus prudemment certains constats. Elles ont aussi donné à l'équipe de recherche l'occasion unique de discuter avec des acteurs sociaux et des chercheurs qui sont bien au fait des questions en jeu. Nous résumons dans l'encadré 3 les discussions ayant eu lieu en comité consultatif en lien avec l'avancement de la recherche et l'analyse des données.

### **Encadré 3. Les discussions au sein du comité consultatif : analyse des résultats**

Le comité consultatif s'est réuni deux fois en 2013, de manière à pouvoir commenter les analyses. En janvier les discussions ont porté sur des résultats préliminaires, sur les défis de classer les types de coûts, à savoir s'ils étaient couverts en partie par un programme (CSS) ou si la dépense encourue consistait en coût supplémentaire général (CSG), et sur la composition des premières vignettes. En octobre, le comité a commenté une première version des résultats d'ensemble. Les dernières données avaient été colligées depuis quelques semaines à peine.

Sont ressorties de ces réunions tant les points d'intérêts des résultats, que certaines limites de la recherche et des demandes d'analyses plus avancées ou des constats méritant plus de fouille dans l'avenir. Voici les principaux points que nous avons retenus :

- La première analyse d'ensemble permet de dégager une douzaine de catégories de CSG, en plus de CSS nombreux associés au manque d'accessibilité ou au manque d'intensité des programmes existants. En revanche, il n'est pas rare de voir que des CS sont engagés en raison d'une méconnaissance des programmes par les personnes.

- La manifestation des besoins et des coûts (effectifs ou requis), se révèle en partie subjective et personnalisée, mais aussi liée socio-économiquement aux revenus des ménages ainsi qu'à leur situation économique antérieure. En considérant la situation des ménages et des familles, on obtient des données sur les besoins mêmes des familles, au-delà des coûts supplémentaires directs pour la personne handicapée. L'approche subjective, utilisée dans la recherche, laisse des zones grises : certains des besoins particuliers – rares toutefois – semblent davantage personnels ou idiosyncratiques que nécessaires à la compensation du handicap comme tels.

- Il est préférable de ne pas insister sur les diagnostics des personnes comme variable d'analyse, mais plutôt de cibler les besoins ou les situations de handicap, comme l'envisage la perspective du PPH (processus de production du handicap). Cela dit, des catégories d'incapacité paraissent absentes de l'étude, comme la surdité et les troubles du langage, et la déficience intellectuelle

semble peu représentée; en conséquence, sa capacité de démontrer ou de représenter l'ensemble des situations a ses limites. Il serait toutefois envisageable d'extrapoler sur certains constats.

- L'enquête montre que dans la population des personnes handicapées, il y a des gens actifs et que leurs CS en sont d'autant plus variés (selon leurs habitudes). La présence de personnes et ménages ayant des revenus élevés montre une autre facette - moins connue - de la vie de la population, qui coexiste avec la situation de pauvreté pour une autre proportion importante des personnes handicapées.

- L'échantillon compte peu de personnes sur l'assurance-invalidité des grands régimes d'indemnisation (CSST, SAAQ), ne permettant pas certaines analyses et comparaisons - dans la lignée des grandes études faites au Québec depuis 20 ans.

- La typologie des CSG constitue un point d'intérêt pour les débats à venir. Cela dit, le nombre de catégories de CSG pourrait être resserré, par souci de clarté.

- La recherche fournit des constats intéressants. Elle aide à faire reconnaître les coûts supplémentaires. Mais au-delà de ceux-ci, est-il pensable de réfléchir ou soupeser des solutions à quelques-unes des situations de CSS ou CSG, de manière à repositionner l'étude par rapport aux politiques sociales ?

## 4.2 Faits saillants selon les habitudes de vie et les types d'incapacité

En dépit d'un échantillon assez modeste, la recherche a pu sans contredit faire apparaître une grande variété de situations dans lesquelles les personnes handicapées et leurs familles engagent des frais supplémentaires. On peut distinguer **une centaine de situations distinctes de CSG** ainsi qu'**une centaine de situations différentes de CSS**.

Certaines situations ne sont mentionnées qu'une seule fois (par un seul répondant ou sa famille), voire quelques fois (par plus d'un répondant), mais d'autres situations sont plus récurrentes (et signalées par de nombreux répondants et leur famille). Cette récurrence témoigne de la centralité de certains besoins et des modes d'action qui sont mis à l'œuvre pour y répondre, en dépit des barrières budgétaires ou organisationnelles.

### *Que disent les résultats selon les habitudes de vie (variété et récurrence) ?*

Selon nos données, **l'habitation, les soins de santé et les déplacements sont les habitudes de vie où les situations de CSS et de CSG sont à la fois le plus variées et le plus récurrentes**. On trouve un peu moins de CSS et de CSG dans les domaines du travail, de l'éducation, des communications, de la nutrition, des loisirs et des responsabilités. Plusieurs raisons peuvent justifier ces constats. Tout d'abord, les habitudes de vie que sont l'habitation, les déplacements et les soins de santé sont des

domaines vastes et aux nombreuses ramifications. Ensuite, contrairement à d'autres habitudes de vie telles que les loisirs, celles-ci concernent des besoins particuliers *basiques*, irrépessibles et jugés centraux par les personnes handicapées elles-mêmes et leurs familles, et concernent des besoins quotidiens qui s'étendent à toutes les étapes du cycle de vie. Par opposition, les sphères du travail et de l'éducation ou encore les responsabilités familiales sont associées à certaines tranches d'âges seulement.

On trouve beaucoup moins de situations de CSS et de CSG parmi les habitudes de vie liées aux relations interpersonnelles et de la vie communautaire. Comme nous l'avons remarqué au chapitre précédent, la faible occurrence des CS dans ces deux sphères d'activité est en partie attribuable au fait que ces habitudes de vie semblent moins prises en compte dans des mesures ou programmes et, par conséquent, vues par les répondants eux-mêmes comme des choix personnels plutôt que des « rôles sociaux » attendus. Il se peut également que cette sous représentation soit due à des facteurs méthodologiques<sup>23</sup>.

La nutrition, les communications et les responsabilités appellent, quant à elles, davantage à des besoins particuliers en lien avec certains types d'incapacité.

#### *Que disent les résultats selon les types d'incapacité (prévalence) ?*

La variété et la récurrence des CSS et des CSG apparaissent en lien, et de manière assez prévisible, avec le type d'incapacité et les besoins particuliers s'y rattachant. Nos données montrent que, pour les **personnes vivant avec une déficience motrice**, des CSS et des CSG sont plus souvent engagés dans les habitudes de vie que sont : les déplacements, la condition corporelle, les soins de santé et l'habitation.

Les **personnes vivant avec une déficience sensorielle** engagent davantage de CSS et de CSG pour pallier des besoins particuliers en matière de communication, d'intégration au travail, pour les loisirs et pour l'habitation. Les tendances que nous avons décelées chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (spectre autistique) et chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale valent ici d'être distinguées. Pour les **personnes vivant avec une déficience intellectuelle** les CSS et CSG engagés concernent surtout les soins personnels, le soutien à la nutrition et l'habitation. Pour les **personnes vivant avec un problème de santé mentale**, les CSS et CSG que nous avons identifiés étaient très peu nombreux et touchaient la nutrition et les responsabilités civiques.

Chez les **personnes aux prises avec de multiples déficiences**, nous avons relevé surtout des coûts liés aux soins personnels, à l'habitation, aux déplacements et à la nutrition.

---

<sup>23</sup> Par exemple, le peu de temps dans les entrevues, le caractère moins explicite de ces catégories, etc.

### *Les CSS récurrents*

Les CSS récurrents se rapportent aux situations où un même type de dépense supplémentaire est citée par plusieurs personnes. On peut dire, par exemple, que le fait de payer de sa poche pour compléter le coût des services d'aide domestique est un CSS récurrent. Les situations de CSS qui nous ont été rapportées le plus souvent se trouvent parmi les habitudes de vie citées précédemment soit l'habitation, les déplacements, les soins de santé.

Des coûts supplémentaires sont souvent engagés **pour compléter l'insuffisance ou le manque d'accessibilité aux services de préposés des programmes de soutien à domicile**. Les situations où les personnes paient de leur poche le plein tarif de l'aide ménagère d'une EÉSAD, embauchent du personnel « au noir », ou compensent des parents et des proches sont très typiques. Il en va de même, dans le domaine de l'habitation, pour les montants engagés **pour assurer les travaux plus lourds et les réparations du logement**. Sont aussi souvent mentionnés les montants supplémentaires pour compléter les services offerts par le programme **d'adaptation de domicile**. Dans la sphère des déplacements, les situations sont fréquentes **tant pour les déplacements courts que pour les déplacements longs**. De nombreuses personnes signalent l'engagement des familles ou l'utilisation de taxis pour assurer des transports **liés aux rendez-vous médicaux ou pour des déplacements réguliers**. Enfin, quand l'état de santé requiert des services médicaux ou des traitements de réadaptation, les personnes et leur famille doivent souvent compenser l'insuffisance des montants offerts par le programme transport-hébergement.

### *Les CSG récurrents*

Les situations de CSG les plus récurrentes, c'est-à-dire rapportées le plus souvent par nos répondants, se rapportent à l'habitation<sup>24</sup>, aux conditions corporelles et aux soins.

Les cas où les personnes engagent des frais supplémentaires **pour des logements situés près des services et commerces ou pour des logements munis d'adaptations** sont typiques. De nombreux cas sont mentionnés **pour l'achat de vêtements, qu'il s'agisse du recours à de l'accompagnement lors de l'achat** des vêtements, dans le cas des personnes avec ayant une déficience visuelle notamment, ou **du surcoût des vêtements adaptés** et pour remplacer ou réparer les vêtements altérés (condition corporelle). Dans le domaine de la santé, de nombreux répondants ont déclaré avoir eu à payer des frais supplémentaires **pour des médicaments** d'ordonnance mais en vente libre, ou **pour l'utilisation des soins et services paramédicaux** requis (comme l'acupuncture, la massothérapie et l'ostéopathie).

---

<sup>24</sup> À savoir si ces coûts sont liés à l'habitation même ou plutôt aux insuffisances du transport, le classement n'est toujours clair à établir. Les CSG pourraient être classés selon l'origine des besoins plutôt que leur conséquence.

### *« Autres » habitudes de vie et besoins particuliers*

La variété des situations présentées lors des entrevues a posé quelques difficultés de classement parmi les habitudes de vie. Nous avons dû trancher entre plusieurs options valables en certaines occasions. Par exemple, les jeux éducatifs appartiennent-ils à la rubrique éducation ou à la rubrique loisir ? Le soutien à la lecture des documents d'impôt doit-il relever des communications ou des responsabilités ?

Nous avons ajouté dans la catégorie « autres » quelques activités, notamment **le répit et le gardiennage**. Ce sont des activités d'importance, susceptibles de traverser plusieurs habitudes de vie, mais qui demeurent difficiles à classer dans l'une ou l'autre des catégories de la grille d'analyse.

La réponse à certains besoins particuliers chevauche plusieurs habitudes de vie. C'est surtout le cas des **services des préposées à domicile** et des auxiliaires familiales. Il arrive souvent que celles-ci soutiennent tout autant des activités ayant trait à la nutrition, à l'entretien domestique (habitation), aux soins personnels (santé), au soutien civique (responsabilité) et à l'aide pour les déplacements. Dans cet ordre d'idée, les répondants vivant avec une surdité ont fait valoir qu'elles ont besoin des **services d'un interprète** « dans toutes les sphères de la vie ». Il en va de même pour **l'accompagnement** exercé par les membres de la famille, des bénévoles, des collègues ou des amis.

### *La valeur des CSG*

Cette recherche n'avait pas pour but de quantifier les CSG. Nos données nous offrent cependant une estimation sommaire quant aux coûts supplémentaires généraux encourus par les personnes et leur famille. Les situations que nous avons documentées auprès de nos répondants font état de CSG allant jusqu'à 7000 \$ annuellement – certaines familles ne rapportant aucuns frais; la médiane se situerait à 750 \$ par année. Ces coûts ne comprennent pas les pertes de salaires ni les pertes d'opportunités.

### *Les CSG reliés à des pertes salariales ou d'opportunités*

Nous incluons certaines pertes de revenus et d'opportunités parmi les CSG, bien qu'il ne s'agisse pas de dépenses au sens propre. À vrai dire, la réduction des heures hebdomadaires de travail ou l'abandon d'un emploi, qu'ils découlent d'un choix ou d'une contrainte, qu'ils concernent un aidant naturel ou une personne handicapée, représentent bel et bien un *coût*. Mais nous ne considérons ici les pertes salariales que dans la mesure où elles sont directement liées à la nécessité de répondre à un besoin particulier. Ceci inclut, par exemple les congés sans solde par les personnes ou leurs parents pris lors de traitements, ou encore l'abandon d'un emploi, souvent par la mère, pour s'occuper à plein temps d'un enfant ayant d'importants besoins. Il peut aussi s'agir de diminuer ses heures de travail pour des besoins de récupération ou en raison de contraintes environnementales

(transport adapté inadéquat, durée de la routine quotidienne pour se préparer à sortir). Cela exclut cependant les situations de sous-emploi reliées à une situation d'incapacité ou de handicap. Dans ces cas-ci, la perte salariale peut être causée par une insuffisance des systèmes d'intégration au travail. Les pertes d'opportunités ont aussi été évoquées par des participants ou leur famille. Ainsi, par exemple, la mère de Christian (no 21) explique que son autre fils adolescent a souvent assuré la garde de son frère handicapé, de sorte à manquer des activités sportives et culturelles ou des opportunités de travail.

Les pertes salariales figurent parmi les coûts supplémentaires généraux les plus importants et peuvent parfois se chiffrer en dizaines de milliers de dollars annuellement. Ces pertes peuvent être mineures ou significatives dans le cas des congés non remboursés (no 21, no 24). Elles deviennent majeures dans le cas des parents qui agissent comme aidants naturels auprès de leur enfant ou leur conjoint. La mère de Valentin (no 23), ayant une profession libérale, estime que sa perte salariale constitue le coût le plus important de sa situation familiale, car elle a prolongé son congé de maternité et compte dorénavant travailler à temps partiel pour s'occuper de son fils (perte estimée à 30 000 \$ ou 40 000 \$ par année). Pour la conjointe de Yvon qui a pris une retraite prématurée de son métier pour être auprès de son compagnon atteint, la perte est estimée à 20 000 \$ par année). Les parents d'Oscar (no 7) ont laissé tomber leurs emplois : le père est actuellement en réorientation professionnelle et la mère s'occupe de leur fils à temps plein, pour des dizaines de milliers de dollars de perte de revenu.

### **4.3 Faits saillants selon les facteurs socioéconomiques et sociodémographiques**

Selon la littérature internationale, le statut socio-économique des personnes et de leur famille (c'est-à-dire le revenu du ménage) demeure le principal déterminant de la prévalence et du niveau (bas, moyen, élevé) des coûts supplémentaires (voir chapitre 1). Nos données sur la prévalence confirment cette tendance, tant pour les CSS que pour les CSG. La composition du ménage est un autre facteur que la littérature suggérerait d'explorer et l'inclusion des familles ayant des enfants handicapés dans notre stratégie d'échantillonnage se répercute en effet dans nos résultats.

Le type d'incapacité semble moins jouer que le revenu de la famille quand on examine la variété et la prévalence. Ainsi, plus le ménage a de revenus, plus ses coûts supplémentaires se diversifient parmi les habitudes de vie ou prennent de l'amplitude. Enfin, le territoire, variable qui avait été incluse dans l'échantillonnage du devis initial de notre projet de recherche, semble peu jouer selon nos données.

Quant à la sévérité de l'incapacité, pourtant identifiée comme facteur associé à l'importance des coûts dans la littérature, nos données nous permettent difficilement de porter un jugement. Ce résultat s'expliquerait, théoriquement et méthodologiquement, par deux considérations : notre but n'était pas de mesurer le niveau des coûts, mais d'identifier la variété et les formes diverses de CSG. De plus, la grande variété des besoins couverts par les programmes au Québec (qu'ils soient remboursés en partie ou en intégralité) conduirait à égaliser les situations davantage selon le statut socioéconomique des familles que selon la gravité des incapacités.

### *Les coûts supplémentaires : en lien avec le statut socio-économique et la composition des ménages*

**Les personnes ayant les revenus les plus faibles, vivant seules et bénéficiant peu des ressources de leur famille sont celles qui sont le moins susceptibles d'engager des coûts supplémentaires spécifiques ou généraux.** À l'inverse, les personnes qui engagent des coûts supplémentaires (CSS ou CSG) les plus nombreux et variés disposent elles-mêmes de revenus confortables ou suffisants ou bénéficient du soutien financier de leur famille. C'est le cas, par exemple, de Claire (no 24) et de Bibianne (no 12). La première occupe un poste de cadre, tout comme son mari. Leurs revenus combinés s'élèvent à plus de 150 000 \$. La seconde bénéficie de mesures d'indemnisation du revenu de la SAAQ d'environ 50 000 \$, tout en ayant accès à plusieurs services.

Nous avons creusé un peu l'analyse du côté des personnes ayant rapporté le moins de coûts supplémentaires (CSS ou CSG). Ce sont surtout celles qui présentent des problèmes de santé mentale. Elles nous sont apparues comme subissant le plus d'entraves dans l'exercice de leur participation sociale. En effet, malgré leurs aptitudes, Luc (no 31), Sylvain (no 25) et Marc (no 17) vivent de l'aide sociale et en état de pauvreté. Leurs besoins courants sont difficilement comblés, tandis que leur réseau familial est peu susceptible de les aider financièrement. Plus encore, plusieurs de leurs besoins particuliers importants, comme par exemple l'intégration sociale et professionnelle, ne sont pas rencontrés, ce qui les place dans un cercle vicieux où le manque de revenus laisse des besoins (de socialisation et participation) sans réponse. Le cas de Luc (no 31) est patent. Dans la cinquantaine et ayant eu un diagnostic de problèmes de santé mentale grave, son état est stabilisé et il a tenté un retour au travail il y a quelques années. Or son éventuel employeur n'avait pas, selon lui, respecté les conditions d'embauche négociées avec le service d'intégration en emploi : « *L'employeur a pris sa subvention, mais j'ai été laissé à moi-même, sans encadrement, ni accueil, ni adaptations. J'y ai laissé ma santé et depuis ce temps, je vis plus modestement...et me contente de vivre comme ça* ». Luc vit seul dans une modeste chambre en ville, il n'a pas d'ordinateur, il sacrifie beaucoup sur les loisirs et dit vivre *en ermite*, avec sa musique et sa peinture.

Les situations que nous venons de décrire confirment donc la tendance observée dans les recherches portant sur les coûts du handicap (Martin et White, 1998; Tibble, 2005) :

l'importance des coûts supplémentaires du handicap augmente (ou diminue) en proportion des ressources financières des personnes handicapées et leur famille. Nos données valident aussi l'un des résultats – mais qui mériterait approfondissement – de la récente étude du DRCA (2010) qui avait mis en relief les coûts élevés *requis* par les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

### ***Des conséquences économiques reliées aux situations de handicap et aux coûts supplémentaires***

Rares sont les personnes handicapées ou leur famille qui ne ressentent les charges économiques supplémentaires reliées à leurs situations de handicap. Seuls cinq des 33 participants rencontrés individuellement ont déclaré que leurs dépenses supplémentaires étaient aisément assimilables ou que celles-ci n'avaient guère d'effet sur leur niveau de vie (nos 12, 20, 22, 24, 33).

Par contraste, dans la plupart des cas, les personnes handicapées ou les familles optent pour des combinaisons budgétaires diverses qui impliquent de couper dans les dépenses (de luxe, courantes ou requises par leurs besoins particuliers) tout en engageant certains coûts supplémentaires pour répondre à des besoins particuliers qu'ils jugent incontournables. Voici quelques exemples :

- Mylène (no 6), dans la quarantaine, est aveugle et souffre d'une maladie chronique. Elle avait diminué ses heures de travail en raison de la fatigue, mais fut vite obligée de prendre un second emploi, à partir de la maison, pour « joindre les deux bouts ». Avec des revenus de moins de 30 000 \$, elle explique que les travaux d'entretien de la maison et certaines réparations sont négligés. Elle a aussi coupé les services de popote roulante. « Même si c'était intéressant, je préfère trouver des ingrédients moins chers ».
- Avec une rente d'invalidité de moins de 20 000 \$, Marianne (no 13), qui vit avec une déficience visuelle, se dit adepte de la « simplicité volontaire » tout en admettant que les coûts supplémentaires qu'elle engage pourraient être utilisés pour de petits voyages et sorties dont elle doit se priver. Elle vit en colocation et compte sur un important réseau d'amis.
- Robert (no 1), dans la cinquantaine, est atteint d'une affection chronique du système nerveux central. Ses revenus annuels, qui étaient forts élevés il y a quelques années, sont passés à moins de 20 000 \$. S'il arrive à bien répondre à ses besoins courants et particuliers, il confie désormais ce qu'il appelle « le luxe » aux bons soins de son entourage.
- Irène (no 4) reçoit beaucoup d'aide de ses parents. Grâce à eux, plusieurs de ses besoins particuliers sont comblés, mais elle déplore devoir désormais « se priver » de services de psychothérapie, massothérapie, etc.

Dans plusieurs autres cas, les répondants disposant de revenus moyens à élevés voient leur niveau de vie affecté quand ils se comparent à d'autres ménages ayant des revenus similaires.

- La mère du petit Basile (no 5) déclare : « Mon mari et moi faisons partie des gens choyés avec de bons revenus. On n'a pas besoin de choisir entre nourrir les enfants et aller chez l'orthophoniste ». Néanmoins, la comparaison avec ses amis qui ont des revenus similaires révèle de grandes différences : « Nos amis font des voyages, ont des chalets. Nous, non. On investit dans le développement de Basile, ce qui suppose un investissement en temps et en argent ».
- Paul (no 26) vit avec sa conjointe qui est également handicapée. Ils combinent ensemble de très bons revenus (plus de 100 000 \$) et répondent à l'essentiel de leurs besoins. Paul doit néanmoins sacrifier les voyages et certains loisirs qui exigent, à chaque fois, des coûts supplémentaires très importants.
- Les parents d'Adèle sacrifient un certain luxe, bouteilles de vin et sorties, pour assurer les besoins de leur fille, d'autant que jusqu'à maintenant, ils n'étaient pas éligibles aux crédits d'impôts et prestations pour enfant handicapé.

Parmi les cas que nous venons de citer, plusieurs sont illustratifs de ce que Fougeyrollas (1991 : 31) nomme la paupérisation découlant du processus de production du handicap, ou du principe socioéconomique selon lequel à revenu égal, les personnes handicapées ont un niveau de vie inférieur (Tibble 2005 : 27; Zaidi et Burckardt, 2003; Stapelton, Protik et Stone, 2009). Moins les revenus sont élevés, plus les sacrifices/coûts supplémentaires se répercutent sur des besoins essentiels : nourriture, soins de santé, déplacements, travail. Sans pouvoir chiffrer avec précision le niveau de ces coûts et sacrifices, notre enquête démontre tout de même que, selon la catégorie socioéconomique de la personne et sa famille, les effets peuvent être plus ou moins dramatiques. Et si, comme l'expose la littérature internationale, les coûts et les besoins de tout citoyen dépendent autant des préférences personnelles et de classe sociale (dimensions subjectives, socialisation) que des nécessités, nos données nous éclairent assez bien sur les manières dont ce départage s'effectue en réalité.

### *La situation des familles*

Nos résultats de recherche montrent bien l'importance de la contribution financière des familles. Les coûts supplémentaires assumés par les parents comptent souvent parmi les plus élevés, pour différentes raisons. Nous avons pu distinguer quatre configurations impliquant les parents ou d'autres membres de la famille.

- 1) On trouve des parents ayant la charge **d'enfants mineurs** présentant des besoins de plus ou moins grande intensité<sup>25</sup>. Dans bon nombre de situations, des coûts supplémentaires sont assumés presque entièrement par les parents (voir les vignettes nos 5, 7 et 33). Ces coûts supplémentaires, souvent des CSG, sont liés au caractère soudain des besoins et à l'importance d'y répondre rapidement, qu'il s'agisse de la recherche de diagnostic ou des interventions précoces jugées critiques pour le développement de l'enfant. Rappelons que tant qu'il n'y a pas de diagnostic, les parents ne bénéficient pas des crédits d'impôt ni des prestations pour enfant handicapé. Enfin, les parents d'enfants mineurs semblent le plus directement affectés par les pertes de revenus et d'opportunités professionnelles. Les pertes se chiffrent en milliers de dollars lorsque l'un des parent, souvent la mère, abandonne temporairement ou définitivement le marché du travail (no 7; no 21), tandis que pour d'autres, il leur faut diminuer les heures de travail ou prendre à leur frais plusieurs journées de congé par année pour accompagner leur enfant à des rendez-vous médicaux, à l'école ou au centre de réadaptation.
- 2) Les responsabilités familiales prennent d'autres formes lorsqu'il s'agit d'« **enfants** » **devenus adultes**, mais dont la prise en charge se poursuit au-delà des étapes normales d'acquisition de l'autonomie. Ces adultes vivent au sein du même ménage que leurs parents (no 20, no 30) et les coûts supplémentaires sont assumés principalement par ces derniers, car les enfants devenus adultes ne bénéficient eux-mêmes que de revenus minimums et contribuent peu au budget familial.
- 3) Des parents viennent financièrement en aide à **leur enfant (ou à leur fratrie) même si celui-ci est autonome** et qu'il ne vit pas au sein du même ménage qu'eux. L'aide des parents peut être ponctuelle ou récurrente. Les coûts supplémentaires sont plus susceptibles d'être partagés entre les personnes handicapées elles-mêmes et leurs parents. Par exemple, Mégane (no 3) et Irène (no 4) vivent seules avec des revenus faibles ou modestes, mais leurs parents respectifs contribuent fortement tant pour les besoins courants que pour combler des besoins particuliers. Ces situations montrent que l'engagement financier des parents peut s'étendre sur de très longues périodes de la vie. Elles illustrent aussi le fait que des parents engagent des CSG importants pour, par exemple, assurer l'accessibilité de leur maison et de leur véhicule à leur enfant quand celui-ci leur rend visite.
- 4) Enfin, il importe de rendre compte de la situation des **parents handicapés** qui ont la charge d'enfants (ou de parents vieillissants). Nous avons décrit le cas d'un père, atteint d'une déficience motrice, qui doit engager des frais d'accompagnateurs pour conduire ses enfants à l'école ou assister à des

---

<sup>25</sup> Les dépenses supplémentaires occasionnées par la charge d'enfants handicapés au Québec ont été explorées par Chartrand-Beauregard (1999). Voir chapitre 1.

rencontres de parents. Nous avons même documenté le cas d'une répondante dont plusieurs membres de la famille étaient handicapés. Mylène (no 6) a une déficience visuelle sévère qui ne l'empêche pas de s'occuper de ses parents vieillissants malades et d'une soeur ayant aussi une incapacité. Elle engage souvent elle-même des coûts pour l'accompagnement de ses parents.

### *Les territoires et les types d'incapacité*

Notre devis de recherche s'est intéressé à la région de résidence des personnes handicapées pour vérifier si l'éloignement des services et ressources spécialisées pouvait engendrer davantage de coûts supplémentaires. Rappelons que le tiers des répondants aux entretiens individuels vivent dans le Montréal métropolitain, un tiers en Montérégie et le dernier tiers sur la Côte Nord. Ajoutons que plus de la moitié de ceux-ci (n=18) vivent dans les limites du grand Montréal (de la région métropolitaine de recensement), et que l'autre moitié (n=15) vit hors d'un grand centre métropolitain.

Notre analyse montre tout d'abord que « l'effet région » **varie selon la nature des besoins particuliers (eux-mêmes liés au type d'incapacité)**. Ainsi, certaines personnes sont peu affectées par le fait de vivre éloignées des centres urbains parce qu'elles sont peu susceptibles d'utiliser des services spécialisés et qu'elles ont accès, assez près de chez elles, aux services dont elles ont besoin. Pour les répondants pour qui le lieu de résidence avait un impact, les effets d'éloignement de Québec ou Montréal se traduisaient davantage par des occasions manquées (en raison de contraintes d'accessibilité) qu'en des coûts supplémentaires effectifs. Ainsi, des personnes se prévalent moins souvent de certaines activités de réadaptation, de services de loisirs ou d'occasions de socialiser en raison de l'éloignement des points de services ou des commerces. Certaines ont invoqué la longueur des trajets ou l'absence de transport adapté adéquat (nos 15, 22 et 28). D'autres se sont plaintes de l'absence d'installations sportives adaptées, de bons médecins spécialistes ou de programmes scolaires spéciaux, et de ne pas pouvoir remédier à leurs besoins (nos 28 et 32).

Les situations de coûts supplémentaires lorsqu'elles surviennent, sont essentiellement spécifiques (CSS). Elles sont liées à des déplacements et frais de séjour dans le cadre de consultations pour des services spécialisés (ophtalmologie, psychopédiatrie) ou au fait de devoir utiliser des ressources familiales extérieures pour du répit (nos 30 et 33).

## **4.4 Les catégories et les contours des CSS et des CSG : une typologie**

Nous proposons maintenant une nouvelle typologie des CSG, non pas basée sur les habitudes de vie ou des catégories de besoins, mais sur les caractéristiques des coûts.

Nous allons toutefois reprendre à partir des CSS, tel que prévu dans notre démarche d'analyse au chapitre 2.

### **Les catégories types de coûts supplémentaires spécifiques**

Au chapitre des coûts supplémentaires spécifiques (CSS), les situations se déclinent le plus souvent pour trois types de motifs. Ces motifs sont l'*insuffisance des programmes* (ou leur manque d'intensité), le *manque d'accessibilité* aux services couverts ou la *mauvaise qualité* des services. Ils sont décrits au tableau 8, avec quelques exemples.

**Tableau 8. Trois catégories types de coûts supplémentaires spécifiques**

<b>Les principaux types de coûts supplémentaires spécifiques (CSS)</b>	
<b>1</b>	<p style="text-align: center;"><b>Coûts liés aux fonds insuffisants des programmes</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Ce sont des dépenses engagées pour compléter un service pour un besoin reconnu, une mesure dont les heures de services, le volume ou le montant d'une allocation sont insuffisants.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Coûts supplémentaires pour compléter ses besoins en adaptation de domicile (PAD)</li> <li>- Épuisement des fonds annuels disponibles pour un contrat d'intégration au travail (CIT)</li> </ul>
<b>2</b>	<p style="text-align: center;"><b>Coûts liés au manque d'accessibilité des services publics (courants ou spécialisés)</b></p> <p style="text-align: center;"><i>Ce sont des dépenses engagées pour un service ou un équipement reconnu mais non accessible en raison de l'organisation des services, des délais d'attente, de disparités régionales ou d'un manque d'information.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Payer pour des pansements non couverts parce que ceux qui sont couverts ne sont pas disponibles à son CLSC</li> <li>- Certaines régions offrent des installations sportives adaptées, d'autres non</li> <li>- Payer pour des examens dans une clinique privée parce que l'accès aux examens dans le secteur public implique plusieurs heures en salle d'attente (non adapté pour son enfant autiste)</li> <li>- Engager des frais auprès d'un notaire pour mettre en place une curatelle pour son enfant. La liste d'attente du CLSC est de plus d'un an</li> </ul>
<b>3</b>	<p style="text-align: center;"><b>Coûts en raison de la mauvaise qualité d'un service</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Payer ses frais de transport (taxis, compensations aux parents ou collègues) pour aller au travail parce que les chauffeurs des services de transport adapté n'assurent pas correctement les transferts, l'accompagnement d'une porte à l'autre, ou arrivent en retard.</li> </ul>

### **Les catégories types de coûts supplémentaires généraux**

Suite à l'analyse systématique de notre corpus de données, nous avons extrait six catégories types de CSG. Ce sont les suivants : pertes d'opportunités, récompenses aux

aidants, incidents, dépenses non reconnues, dépenses au pourtour de services reconnus, facturation par défaut d'un service courant.

Le tableau 9 présente ces catégories, avec des exemples. Nous aborderons à la section suivante une discussion méthodologique des forces et faiblesses de cette typologie et reviendrons sur les contours des concepts de CSS et de CSG.

**Tableau 9. Six catégories types de coûts supplémentaires généraux**

<b>Les principaux types de coûts supplémentaires généraux (CSG)</b>	
<b>1</b>	<p><b>Les pertes de revenu et les pertes d'opportunités liées à la consommation</b>  <i>Coûts supplémentaires reliés au rétrécissement des options, à l'éventail de choix et aux opportunités d'achat en raison d'un handicap</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pertes salariales, congés non remboursés</li> <li>- Coûts supplémentaires pour les services au comptoir d'une banque (le guichet automatique n'étant pas accessible)</li> <li>- Contraintes de choix des magasins (manque d'accessibilité, absence de commis)</li> </ul>
<b>2</b>	<p><b>Les dons, pourboires et récompenses</b>  <i>Coûts supplémentaires engendrés par les pourboires, dons, cadeaux offerts de manière fortuite ou délibérée à différentes personnes, du passant au proche-aidant, en compensation pour des services rendus</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cadeaux aux proches et à la famille pour services rendus (p. ex. : transport, démarches administratives, menus travaux domestique, courses, accompagnements divers)</li> <li>- Pourboires nombreux lors des déplacements en voyage (port de bagages, accompagnement dans les gares, aéroports, taxis, hôtels)</li> <li>- Pourboires pour l'aide à la manutention d'équipements techniques lors des voyages</li> </ul>
<b>3</b>	<p><b>Les incidents</b>  <i>Coûts supplémentaires liés à des pertes, bris ou autres incidents liés à une déficience ou un handicap</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Compenser pour des erreurs dans le choix de certains articles</li> <li>- Coûts supplémentaires pour remplacer des vêtements altérés, endommagés, refoulés, en raison du manque de soutien pour l'entretien</li> <li>- Coûts liés au remplacement de composantes de la maison endommagées ou brisées (vitres, portes, murs, cabanon)</li> <li>- Coûts pour le remplacement fréquent d'objets perdus (clés, argent, parapluie, sac à dos, billets d'autobus)</li> </ul>

4

### **Les besoins particuliers non reconnus**

*Coûts de méthodes alternatives non reconnues, sujettes à débat ou en voie de reconnaissance; coûts avancés en amont du diagnostic ou de la reconnaissance d'un besoin particulier; coûts pour répondre à des besoins particuliers, mais non couverts en raison de la non-éligibilité à un programme, une mesure, un service*

- Coûts supplémentaires liés à l'achat d'un tapis roulant d'exercice
- Payer un accompagnateur lorsque la personne et sa famille partent en voyage (de manière à ce que les membres de sa famille soient dégagés)
- Payer pour des traitements préventifs non reconnus
- Frais liés à la participation d'un protocole de recherche (frais de voyage, transport, hôtel)

5

### **Les dépenses complémentaires, ou au pourtour d'un service**

*Effets secondaires d'un traitement ou d'une intervention.  
Coûts supplémentaires « engendrés par » ou pour faciliter l'utilisation d'un bien, d'un programme, d'un service ou d'un traitement ou dans la recherche d'un programme ou d'un traitement approprié; dépenses encourues en double pour un accompagnateur.*

*Coûts supplémentaires pour couvrir les dépenses des accompagnateurs (bénévoles, proches-aidants) lors de certaines activités (transport, frais d'inscription à des cours, activités, billets d'entrée).*

- Démarchage, recherche, consultations, livres
- Frais de livraison d'épicerie ou des commerces de proximité
- Souliers ou semelles adaptés à des orthèses (coûts de cordonnerie)
- Coûts supplémentaires d'assurance pour quadriporteur
- Frais de surcharge des bagages de type aides techniques dans les transports (avions, trains, autobus)
- Frais de réparation d'un treuil lié à un véhicule personnel adapté
- Frais plus élevés de loyer pour un immeuble muni d'un ascenseur (pour accéder au logement à l'étage)
- Coûts supplémentaires pour la location d'un logement (plus accessible) situé au rez-de-chaussée
- Coûts supplémentaires pour l'utilisation d'une épicerie (plus chère) offrant le soutien
- Frais de transport pour l'ami qui accompagne la personne pour l'achat des vêtements
- Cours (de ski) défrayés pour l'accompagnateur interprète
- Payer le billet de concert pour un parent ou autre accompagnateur
- Payer une partie des médicaments contre l'acné (effets secondaire de psychotropes)
- Achat de produits contre les effets déshydratants de psychotropes

6

### **Facturation « par défaut » sans accès à un service courant**

*Dépenses obligatoires pour un service courant, mais dont la personne ne peut*

bénéficiaire. Coûts supplémentaires pour un forfait imposant des services que la personne ne peut utiliser en raison de son incapacité. Facturation pour les installations sportives d'une université (frais afférents obligatoires), bien qu'inaccessibles faute d'accompagnement.

## 4.5 Discussion

Au terme de notre recherche empirique, nous avons pu identifier une grande variété de CSS, alors que nous visions surtout à mieux faire le portrait des CSG. Est-ce que ce constat global nous dit quelque chose d'important sur le dispositif québécois de compensation ?

Il ressort aussi que les délimitations entre coûts supplémentaires spécifiques et généraux, si elles sont bien définies formellement, demeurent poreuses quand il s'agit de les opérationnaliser sur le terrain. Quelles sont ces zones grises, sur le plan méthodologique, et devrait-on les traiter autrement ?

### 4.5.1 La présence significative des coûts supplémentaires spécifiques (CSS), malgré un dispositif élaboré de compensation

Nous l'avons dit au chapitre 2, le découpage conceptuel entre CSS et CSG est une particularité québécoise du cadre d'analyse que nous avons suivi. (D'autres études ont plutôt retenu des concepts tels que coûts effectifs et coûts requis, par exemple, sans pour autant nier les limites méthodologiques de ceux-ci.) Mais nos analyses préliminaires, et nos discussions en comités – comité consultatif et comité de suivi – ont mis en relief que si les programmes couvrant les besoins particuliers sont nombreux au Québec (il y en a au-dessus de 200), ils demeurent généralement insuffisamment dotés pour rencontrer la demande de services dans le secteur public, voire communautaire (nombre d'heure, disponibilité des ressources humaines ou matérielles) ou pour couvrir entièrement les coûts des services qui sont achetés sur le marché (coûts d'appareils, de services professionnels, de services de proximité). Par conséquent, notre enquête a pu identifier bon nombre de CSS dans à peu près toutes les habitudes de vie chez nos répondants, peu importe le type d'incapacité. Se consacrer à l'identification des CSG n'a pas abouti, loin de là, à faire l'impasse sur le manque de fonds et de ressource attribués aux programmes du dispositif québécois, en dépit d'une politique intégrée et d'une vaste gamme de

programmes et mesures visant à répondre aux besoins des personnes handicapées ou en vue de réduire des obstacles dans l'environnement.

### ***CSS : de quelques facteurs explicatifs des coûts***

Nos résultats de recherche ont permis d'éclairer le fait qu'il y a un lien quasiment proportionnel entre la variété des coûts supplémentaires effectifs (c'est-à-dire réellement défrayés) et les revenus des personnes et ménages. Ainsi, les ménages moins riches n'ont pas rapporté autant de CSS, mais relativement plus de privations, que celles qui ont plus de revenus, à besoins équivalents ou pour une même catégorie d'incapacité. Une recherche comme la nôtre aurait pu aborder davantage la question fiscale en allant vérifier en quoi les personnes et ménages ne tirent pas également profit des déductions fiscales qu'offre le gouvernement du Québec (et du Canada), selon le souhait du comité consultatif (voir l'encadré 3), mais nos données ne nous permettent pas de cerner le sujet avec précision.

Ces constats généraux nous conduisent vers un important élément de bilan.

D'abord, si les critères de départage des coûts spécifiques (CSS) étaient censés mener logiquement au dévoilement des coûts généraux (CSG), nous avons dû repenser, au sein même des premiers, à des sous-catégories assez bien marquées. (Voir les tableaux de la section 4.4). Premièrement, on doit signaler la présence de CSS quand, de manière globale, les programmes offrent des ressources insuffisantes aux personnes éligibles (fonds insuffisants ou manque d'intensité des programmes). Deuxièmement, on doit relever un type de CSS associé au fait que les programmes sont en partie régionalisés – et dotés ou appliqués différemment – et plus ou moins disponibles selon l'endroit, ou parce que l'organisation des programmes et services aux personnes handicapées, relevant de services courants ou spécialisés – notamment dans le secteur sociosanitaire – comblent en partie seulement les besoins ou fonctionnent selon des listes et temps d'attente qui sont excessifs (manque d'accessibilité au service couvert). Troisièmement, on doit soulever que quand des programmes existent, mais que les services sont de qualité médiocre et que cela incite les personnes à utiliser des services alternatifs ailleurs, nous sommes en présence d'un autre type de CSS (mauvaise qualité du service couvert).

### ***La méconnaissance des programmes : une catégorie poreuse de CSS***

Nos résultats d'enquête indiquent que la méconnaissance des programmes entraîne beaucoup de coûts supplémentaires spécifiques (CSS). Par exemple, dans le cas des personnes qui défraient des coûts pour des services similaires à ceux qui sont couverts par un programme mais dont ils ignoraient l'existence en raison du manque d'information fournie au public (donc à son insuffisance), nous avons classé les coûts dans la catégorie des CSS.

Cela dit, les coûts supplémentaires engagés en raison de la méconnaissance des programmes et services constituent une *catégorie poreuse* entre ce qui relève de la responsabilité des personnes handicapées et leur famille, d'une part, et ce qui dépend de celle des intervenants chargés de les orienter – voire de les accompagner – dans le dédale des programmes et des services publics. Devant un dispositif de près de 200 programmes et mesures se pose inévitablement des problèmes de circulation et d'arrimage d'information et, comme plusieurs répondants en ont témoigné, « l'accès aux services est un travail à plein temps ».

#### 4.5.2 Les catégories de coûts supplémentaires généraux (CSG)

Il a été plus aisé d'identifier certains types de CSG tels que nous les avons relevés dans nos trois premières sous-catégories : les pertes d'opportunités de consommation en l'absence totale de programme de compensation, les dons et pourboires pour services rendus par des bénévoles ou des proches, ou encore les incidents entraînant une perte, un bris ou l'usure prématurée de biens ou d'aides techniques.

Cela étant, d'autres types de CSG ont été plus difficiles à isoler des CSS parce qu'ils mettent en jeu la question de la reconnaissance de certains besoins particuliers ou des composantes qu'un service ou un programme devrait prévoir. De plus, l'évolution du dispositif étatique et des modes de gouvernance, tant dans la prestation des services que des modes de financement, nous ont forcés à traiter du rôle des fondations

##### *La non-reconnaissance des besoins particuliers*

En dépit de la non-reconnaissance d'un besoin particulier par un programme gouvernemental, notre enquête a dénombré bon nombre de dépenses effectuées pour des services dont les effets étaient jugés bénéfiques par les personnes mêmes ou leur famille.

Ces situations sont apparues à diverses reprises, surtout parce que les critères de reconnaissance des besoins n'étaient pas suffisamment larges, ou parce qu'ils ne se rapportaient pas à des critères diagnostiques validés par les professionnels (médicaux ou autres) mais plutôt au besoin manifesté par la personne elle-même. Comment donc classer de telles situations où les critères d'admissibilité à des programmes n'incluent pas les ménages qui font tout de même des dépenses ? Nous avons fait le choix de les classer dans les coûts généraux (CSG).

La reconnaissance d'un besoin particulier est en effet souvent tributaire des professionnels chargés d'évaluer les demandes, mais aussi de la capacité des personnes elles-mêmes de se les faire reconnaître, individuellement ou au nom d'un groupe. Par exemple, certains participants que nous avons rencontrés estiment que leurs dépenses pour des activités de peinture ou d'artisanat répondent à des besoins particuliers

puisqu'ils ont, à leurs yeux, des effets thérapeutiques, mais n'ont pas eu de compensation car la reconnaissance de ces besoins particuliers dépend d'autres critères, comme par exemple le contexte dans lequel ces activités sont réalisées. Dans un autre exemple, le père d'un enfant atteint d'autisme a recouru à des services de socialisation dans le secteur privé pendant trois ans avant que ceux-ci ne soient officiellement reconnus (ou institutionnalisés) par un programme.

Nous avons toutefois exclu des CSG les situations où les dépenses étaient engagées dans des services ou traitements relativement onéreux, mais dont les effets bénéfiques n'ont pas été validés médicalement ou professionnellement. Par exemple, le traitement Zamboni, très onéreux (plusieurs dizaines de milliers de dollars) n'est pas considéré probant pour améliorer la condition ou soulager les symptômes de la sclérose en plaques – cela a fait les manchettes des journaux pendant un certain temps – et certaines personnes peuvent agir contre l'avis des médecins. D'autres traitements, comme certains « soins » annoncés pour les animaux accompagnateurs, peuvent avoir été engagés sur l'avis de personnes moins bien intentionnées. Bref, notre enquête révèle qu'il y a des coûts effectifs de biens et services découlant d'une mauvaise information, mais qui seraient difficiles de classer comme CSG.

### *Dépenses complémentaires au pourtour de services*

Cette sous-catégorie est associée à la conception des programmes et à ses diverses composantes. Certes, il est difficile de prévoir tous les éléments d'une situation vécue dans un programme. Mais il est possible de l'ajuster ou l'élargir de manière à ce qu'il corresponde à une application plus satisfaisante en termes d'intensité.

Le critère **d'insuffisance ou de manque d'intensité** d'un programme ou d'un service constitue un enjeu à la fois clinique et budgétaire dans un dispositif public de compensation ou de services d'intérêt public. Si autour d'un tel enjeu gravitent des demandes citoyennes légitimes, il ne faut pas non plus les dissocier des dynamiques du marché (offres de services à valeur ajoutée ou de technologies) et des dynamiques du bénévolat (entraide et accompagnement) qui les influencent. Par conséquent, lorsqu'il s'agit d'évaluer ce qui doit être reconnu comme une composante inhérente d'un service ou d'un programme, tous ces facteurs sont à considérer – bien que certains aient plus de poids que d'autres. Notre analyse de données nous permet d'en relever quatre genres.

Les dynamiques de solidarité familiale, de voisinage ou communautaire sont prégnantes même dans une société complexe. La présence accrue de l'État-providence, autre forme de solidarité contemporaine, ne s'est jamais entièrement substituée au bénévolat. Aussi, le rôle fondamental des accompagnateurs et de l'assistance aux personnes continue de coexister avec les services de professionnels rémunérés. L'intensité des programmes publics est donc en équilibre instable avec les formes bénévoles de services de proximité et d'aide humaine. Cet équilibre a, dans la dernière décennie, été repensé et les proches

aidants, comme les organismes communautaires, revendiquent une meilleure reconnaissance en temps et en compensation financière.

Le marché et le commerce des services, des aides techniques et des accessoires (incluant les assurances) offre de nouveaux produits, dans des gammes variées de qualité et de performance. Ainsi, plusieurs composantes, accessoires et frais afférents à des programmes d'aides techniques s'ajoutent pour les consommateurs. Notre enquête a relevé des exemples nombreux, notamment en lien avec le programme d'aides techniques. Dans les cas de renouvellement de batteries d'appareil auditif ou de frais de réparation d'équipement reconnu, les coûts supplémentaires au montant de compensation constituent des CSS typiques. Mais d'autres exemples ne sont pas aussi clairs : les piles et montres parlantes non reconnues par le programme ou les réparations d'équipement plus performant non couvert sont-ils des CSG ?

Le marché, voire même le secteur parapublic quand il offre des services tarifés, offrent de plus en plus de rabais sur des forfaits plutôt que des services à la carte. Dans ces derniers cas, notre enquête rapporte des situations de « facturation par défaut » de services courants, c'est-à-dire que dans des forfaits, un certain nombre de services ne sont pas accessibles pour les personnes handicapées. Celles-ci déboursent donc pour des services qu'elles ne pourront pas utiliser; et non par choix.

Enfin, le développement des technologies (biomédicales, informatiques, domotiques, etc.) exerce une influence à la fois sur les professionnels – qui souhaitent les utiliser pour des traitements, de la réadaptation ou du soutien aux personnes – et sur les consommateurs – qui veulent en bénéficier afin d'améliorer leur confort, leur bien-être ou leur participation sociale, ce qui applique une pression sur les programmes publics afin qu'ils soient couverts.

### *Le rôle des grandes fondations*

En matière de dispositif public de compensation, l'évolution de l'État-providence québécois montre depuis quelques temps une poussée vers des partenariats publics-privés ou vers des ententes de services avec des organisations autonomes sans but lucratif. Ce phénomène exige que l'on se penche sur les services et biens dispensés par les fondations, notamment dans le champ du handicap, où elles sont quand même nombreuses et de taille très variables. Dans notre enquête, nous avons en effet pu constater qu'un certain nombre de besoins particuliers sont couverts par le biais de fondations, d'activités de levées de fonds ou d'organismes de charité. S'agit-il de coûts supplémentaires « potentiels » ? Advenant une baisse d'activités de la fondation ou des donations, s'agirait-il de CSG ?

Mais les services et biens offerts par certaines fondations ne correspondent-ils, en tout ou en partie, à des programmes publics ? Dans nos efforts de départager les CSS et les CSG,

nous avons établi une distinction entre les *grandes* organisations vouées à l'aide aux personnes handicapées et leurs familles, d'une part, et les organisations et initiatives plus petites et plus modestes; car les premières ont une stabilité et des ressources qui les rapprochent des pouvoirs publics, ce qui n'est pas le cas des secondes. Cela dit, les arbitrages que nous avons faits dans notre analyse sont sommaires et demanderaient à être raffinés.

### *Les coûts non monétaires et les autres types de dépenses*

Au cours des entretiens d'enquête, il a souvent été délicat pour les participants d'aborder la question des frais supplémentaires en évoquant certains coûts non monétaires. Ainsi, plusieurs répondants, surtout des parents, ont parlé de sacrifices, de « deuils complexes à faire », de « coûts moraux », d'anxiété, de peine et tristesse.

Les coûts non monétaires peuvent consister en des pertes d'opportunités pour les personnes ou leur famille, comme le relève la littérature internationale. Nous classons nous-mêmes ces pertes comme CSG. Dans notre recherche, les cas de ce type sont diversifiés, notamment en fonction de la composition du ménage et du revenu, mais aussi en raison de la gravité de l'incapacité. Par exemple, les parents d'Adèle, qui présente une situation de handicap multiple (no 33), lui consacrent beaucoup d'heures de supervision. Sébastien (no 27) a un trouble du spectre autistique: il vit une existence modeste et partage avec sa sœur un logement tout en acquérant progressivement de l'autonomie. Le frère de Maurice (no 20), s'il a fait quelques sacrifices, ne s'en plaint pas parce que celui-ci « a tellement apporté à notre famille ». Tandis que Sylvain (no 25), aux prises avec un problème de santé mentale, se prive beaucoup dans sa vie quotidienne et peine même avec ses déplacements en transport en commun ou dans l'accès à des services.

Notre enquête a pu documenter une variété de situations de familles à l'aise économiquement, ce qui constitue un apport intéressant et relativement original. Les coûts supplémentaires qui leur incombent peuvent être classés comme CSG, mais parfois comme CSS (comme dans le cas de Marie-Hélène). Mégane (no 3) a un niveau de vie confortable du fait que ses parents pourvoient largement à ses besoins courants et spécifiques : « Les dépenses reliées à mon handicap, ce sont mes parents qui les font, car je n'ai pas assez d'argent ». Mais elle ajoute : « J'aimerais que mes parents aient à faire moins de dépenses. Ce sont eux qui font les sacrifices. Ils paient (...) Ils ne s'imaginaient sûrement pas avoir à soutenir leur enfant pendant si longtemps ». Pierre (no 30) vit toujours avec ses parents, qui ressentent ne manquer de rien. Marie-Hélène (no11), maintenant en emploi, dit avoir beaucoup bénéficié de l'aide de ses parents dans le passé. Marie-Claire (no 8), retraitée de la fonction publique, est éligible à des services de soutien à domicile; mais elle utilise plutôt des services privés d'entretien et de soins, entre autres parce qu'elle « préfère laisser la place à ceux qui n'ont pas les moyens de payer des services privés ».

L'expression des besoins particuliers est très variable. Elle dépend de l'environnement social et familial; elle peut traduire des positions de repli, de débrouillardise ou de grande combativité. S'il est légitime de penser que les dépenses reflètent nos valeurs et notre milieu familial, surtout dans les ménages à haut revenu, ce rationnel ne s'applique pas intégralement aux moins nantis. Les dépenses supplémentaires générales se transforment dans leur cas en un plus grand nombre d'obstacles objectifs à leur participation sociale, plutôt qu'à un ensemble de choix subjectifs entre diverses opportunités. Répétons à ce titre, en accord avec la littérature scientifique, que le niveau des coûts supplémentaires effectivement engagés par des personnes handicapées et leur famille croît de manière proportionnelle à leurs revenus et à leur situation socio-économique.

## Conclusion générale

La présente recherche comportait trois objectifs : identifier les besoins et les coûts supplémentaires engagés par les personnes handicapées et leur famille au Québec, en extraire des vignettes illustratives de la variété des situations des ménages selon de grands types d'incapacité et proposer une catégorisation des coûts supplémentaires généraux. Notre méthode d'échantillonnage et la taille de notre échantillon ont visé à maximiser la variabilité des situations, offrant par conséquent une vision large et le plus exhaustive possible de la réalité des personnes et des familles, mais sans en tirer des constats statistiques ou économétriques. Conformément à l'appel d'offre de l'Office des personnes handicapées, nous devons tenir compte de plusieurs variables, comme l'âge, la situation familiale, le lieu de résidence, la gravité de l'incapacité. Cette commande, non seulement suggérée par les bailleurs de fonds mais aussi encouragée par les nombreux membres du comité consultatif, était forcément difficile à rencontrer sur le plan méthodologique. La recension internationale que nous avons faite sur le sujet ne fournit d'ailleurs pas d'exemples d'enquête du genre, les études quantitatives ou qualitatives se limitant tantôt à des catégories adultes de personnes, ailleurs à certains types d'incapacité ou régions de résidence données, à partir de méthodes diversifiées (approches subjective ou comparative, par sondage ou focus groups) et soulignant toutes l'ampleur du défi. Nous croyons avoir fait le maximum d'efforts pour atteindre la saturation théorique, sans prétendre l'avoir atteinte complètement sur tous les paramètres d'analyse retenus.

Au terme de la présente recherche, notre analyse systématique nous confirme certaines tendances, quelques-unes ayant déjà été documentées dans la littérature internationale (p.ex. le statut socioéconomique influe directement sur les coûts supplémentaires effectués). Elle révèle aussi des particularités en contexte québécois en raison des programmes de compensation et des services publics (généraux ou spécialisés) qui y existent. Parfois, nos résultats poussent à raffiner la recherche future, soit parce que nos données ne valident pas certaines hypothèses (p.ex. la gravité semble peu influencer sur la fréquence des CS, possiblement parce que nos données traitent insuffisamment du niveau des dépenses), soit parce qu'elle fait émerger quelques lacunes conceptuelles et méthodologiques (p.ex. les frontières opérationnelles des concepts CSS et CSG, les limites de l'échantillon, le degré de difficultés des questions posées). Il est toujours délicat, en recherche, de trouver le dosage assurant la qualité de contenu des résultats et leur potentiel de généralisabilité, tout en contrôlant les facteurs les plus cruciaux. Notre recherche ne fait pas exception à la règle, et certains constats ressortent de façon plus robuste que d'autres.

Au-delà de l'atteinte de nos trois objectifs, quelles sont les autres retombées de notre recherche. Quelques éléments seront avancés pour conclure.

C'est au moyen de la présente recherche que le comité de suivi de l'OPHQ visait à répondre aux attentes des autorités publiques en termes de connaissances sur les coûts supplémentaires généraux. D'emblée, l'Office souhaitait obtenir des données utiles et précises pour éclairer le comité interministériel. Le comité de suivi a donc avalisé l'approche inductive et qualitative proposée par l'équipe de recherche en vertu de sa capacité à identifier et à décrire les catégories de coûts supplémentaires; et il a conservé le souhait d'obtenir des résultats utiles et précis. Au terme de la présente démarche, une connaissance extensive des situations des personnes et leur famille, aux horizons divers, offre au comité de suivi une plus-value en termes de connaissances empiriques. Et en dépit de la fragilité de certains constats, d'autres résultats apportent un éclairage assez net sur la réalité québécoise. De plus, travailler à extraire des catégories génériques (ou transversales) de coûts supplémentaires constitue, pour le comité de suivi, un apport conceptuel important avant d'amorcer une nouvelle phase de recherche qui permettrait de quantifier et d'évaluer la prévalence de tels coûts au Québec. Nous croyons que la présente recherche a rempli ce double mandat auprès du comité de suivi, soit d'illustrer de manière extensive les situations de coûts supplémentaires des ménages québécois et de fournir une nouvelle catégorisation de ces coûts.

Deuxièmement, lors de la dernière réunion du comité consultatif, qui a eu lieu en février 2014, les membres ont pu réagir aux résultats finals de recherche. Le comité, formé de chercheurs externes, de fournisseurs de services publics et de représentants d'associations, souhaitait que l'équipe de recherche énonce des retombées plus concrètes en termes de politiques ou programmes, ou qu'elle s'avance minimalement sur des pistes de solutions au problème des coûts supplémentaires – voire au soutien à l'inclusion des personnes handicapées, telle que visée par la politique québécoise *À part entière*. Cette demande nous paraissait légitime de la part des acteurs ayant accompagné la recherche depuis deux ans. Nous avons donc énoncé quelques éléments de bilan dans le dernier chapitre du rapport (voir section 4.4.), notamment en rapport au manque d'intensité des programmes actuels et à leur répercussion sur les coûts supplémentaires (spécifiques).

S'il nous paraît relativement tôt pour suggérer « à chaud » des pistes de solutions, nous allons tout de même indiquer les thèmes soulevés par le comité consultatif lors de son ultime réunion afin d'ouvrir les discussions et débats ultérieurs. La recherche confirme que les coûts supplémentaires constituent un fardeau financier important pour les personnes et leur famille, mais plus encore, qu'ils se posent en obstacles majeurs à leur participation sociale. (En outre, les personnes restent discrètes ou ambivalentes en ce qui a trait à leurs relations interpersonnelles et leur vie communautaire, car celles-ci semblent à la frontière entre la vie privée – et les choix personnels – et les rôles sociaux attendus.) Les grandes enquêtes statistiques ont déjà montré que les faibles revenus affectent davantage les personnes handicapées, celles-ci subissant des privations d'autant plus grandes et néfastes pour leur intégration sociale. Notre étude montre que les coûts

supplémentaires généraux sont souvent absorbés par les membres de la famille (par leur aide en nature ou en espèces). En parallèle, les ménages et familles ayant plus de revenus, qui déclarent devoir et pouvoir déboursier une variété de coûts supplémentaires, ont aussi leur part de pertes et de privation (pertes d'opportunités). Toutefois, les conséquences négatives sur les habitudes de vie et sur l'intégration sociale de leurs proches handicapés, semblent minimisées dans leur cas. Notre étude nous amène tout de même à cerner certaines situations, qui semblent mener à davantage d'isolement (parfois en raison du type d'incapacité), lesquelles nécessiteraient probablement une attention spéciale en regard des conséquences négatives sur l'intégration sociale et professionnelle des personnes qui les vivent. Également, toute la question du soutien à domicile devrait être comprise comme levier à la participation sociale, et non pas seulement comme une condition de possibilité pour rester chez soi. Enfin, la conception de mesures de soutien financier doit encore une fois être mise en exergue : quelle proportion de personnes handicapées peuvent utiliser les crédits d'impôt mis à leur disposition spécifique ? Y a-t-il un aménagement plus progressif et équitable des mesures à revoir ici, en concordance avec une revendication récurrente des associations, de rendre remboursables des crédits afin qu'une plus large fraction de personnes puisse en tirer bénéfice ? Voilà des éléments de réflexion relatifs aux politiques et programmes qui ressortent davantage des échanges du comité consultatif au terme de la présente recherche.

## Bibliographie

Berthoud, Richard, Jane Lakey, Stephen McKay, S. (1993). *The Economic Problems of Disabled People*, PSI Research Report 759, London, U.K. : Policy Studies Institute, 139 p. URL <http://catalog.hathitrust.org/api/volumes/oclc/28755860.html>

Blais, François, Daniel Gardner, André Lareau. (2005). «Un système de compensation plus équitable», *Santé, société et solidarité*, No2, p. 105-114.

Blais, François, Daniel Gardner, André Lareau. (2004), *Un système de compensation plus équitable pour les personnes handicapées*, Rapport final, Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec, 408 p.

Camirand, Jocelyne, Lucie Dugas, Jean-François Cardin, Gaëtane Dubé, Valeriu Dumitru, Claire Fournier. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 à 2006*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 351 p.

Camirand, Jocelyne, Jacinthe Aubin, Nathalie Audet, Robert Courtemanche, Claire Fournier, Brigitte Beauvais, Rébecca Tremblay, (dir.). (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec : Institut de la Statistique du Québec, 516 p.

Caillouette, Jacques, Ernesto Molina. (1999). «La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap », *Études en Bref. Évaluation de l'intégration sociale*, Drummondville : OPHQ, février 2002, 7 p.

Chartrand Beauregard, Julie. (1999). *Étude exploratoire sur les dépenses supplémentaires des familles en réponse aux besoins des enfants handicapés*, Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux, Collection Études et analyses No 42, décembre, 47 p.

Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) (2012). *Notions et principes associés à la compensation équitable*, rédigé par Jan Zawilski en coll. avec le comité de la COPHAN sur la compensation équitable, 24 avril, 32 p.

Cullinan, John, Brenda Gannon, Sean Lyons. (2008). *Estimating the economic cost of disability in Ireland*, Working Paper No. 230, Dublin: The Economic and Social Research Institute (ESRI), 30 p. URL <http://www.econstor.eu/bitstream/10419/68029/1/561243727.pdf>

Disability Resource Centre Auckland Inc. (2010), *The Cost of Disability. Final Report*, Disability Ressource Centre : Auckland, N.Z., 153 p.

Dumais, Lucie. (2010). « *L'organisation des services aux personnes handicapées au Québec: à quoi peut bien servir une vision par territoire?* » In C Jetté, G Shields, dir., *Le développement de l'économie sociale au Québec*, p. 82-116, Montréal : St-Martin.

Dumais, Lucie, Alexandra Prohet, Mélanie Mailhot. (2007) *À l'emploi ! Évaluation d'un projet d'expérimentation visant l'insertion en emploi des personnes ayant un trouble envahissant du développement sans déficience intellectuelle (2005-2006)*, Montréal : UQAM, Cahiers du LAREPPS No 07-13 (copublication ARUC-ÉS), décembre, 166 p.

Fougeyrollas, Patrick, Line Beauregard, Charles Gaucher, Normand Boucher. (2008). «Entre la colère... et la rupture du lien social : des personnes ayant des incapacités témoignent de leur expérience face aux carences de la protection sociale», *Service social*, vol.54, no1, p. 100-115.

Fougeyrollas, Patrick, Julie Tremblay, Luc Noreau, Serge Dumont, Myreille Saint-Onge. (2005). *Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égalées. Les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille*, Rapport de recherche IRDP-CIRRIIS, Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, avril, 264 p.

Fougeyrollas, Patrick, Katherine Lippel, Myreille St-Onge, Normand Boucher, Nick Bernard (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*, Rapport de recherche, Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec, 144 p.

Fougeyrollas, Patrick, René Cloutier, Hélène Bergeron, Hélène, Ginette St-Michel. (1998). *Classification québécoise, processus de production du handicap*, Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), 168 p.

Gauthier, Benoît. (2009). *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données*, 5<sup>e</sup> édition, Québec : Presses de l'Université du Québec, 767 p.

Indecon International Economics Consultants. (2004). *Cost of Disability Research Project*, Report submitted to the National Disability Authority, Dublin, 200 p. <URL <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB?OpenDocument> >

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS). (2011). *Soumission à l'appel de proposition de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Identification et évaluation des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap*, Montréal : UQAM, 48 p.

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales et Office des personnes handicapées du Québec (LAREPPS-OPHQ). (2003). *Inventaire des*

*programmes et mesures s'adressant aux personnes handicapées*, sous la direction de Lucie Dumais, Éric Meunier, Simon David Yana, Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.

Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS). (2006). *Inventaire régional des organismes communautaires s'adressant aux personnes handicapées [support informatique Access]*, 2<sup>e</sup> édition mise à jour, sous la direction de Lucie Dumais et Jean Proulx, Montréal : UQAM, LAREPPS. *CD-Rom incluant Base de données et Guide d'utilisation*.

Lippel, Katherine. (2005). «Le droit québécois reconnaît-il une responsabilité collective en ce qui concerne les conséquences économiques des déficiences, incapacités ou situations de handicap? Pourrait-il le faire ?», *Développement humain, handicap et changement social*, vol.14, nos 2-3, p. 7-22.

Martin, James, A. White. (1998) *The Financial Circumstances of Disabled Adults Living in Private Households*, London: HMSO.

Michael Mendelson, Ken Battle, Sherri Torjman, Ernie Lightman. (2010). *Un plan de revenu de base pour les canadiens avec de graves déficiences*, Toronto : Caledon Institute of Social Policy, novembre, 80 p.

Ministère des Affaires municipales, des Régions et de l'Occupation du territoire (MAMROT). (2012). *Profil des entreprises d'économie sociale en aide domestique*, Québec, 42 p.

Noury, Didier, Patrick Segal. (2003). *Étude d'Administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe : rapport synthèse*, Rapport No 2003-120, Paris : Inspection général des affaires sociales (IGAS), Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité, septembre, 41 p. URL <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000670/0000.pdf>

Office des personnes handicapées (OPHQ). (2012). *Groupe de travail interministériel sur la compensation des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap. Plan de travail 2011-2013*, Document de travail, Drummondville : OPHQ, janvier, 16 p.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2011a). *Appel de proposition pour l'identification et l'évaluation des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille*, Drummondville : OPHQ, 28 p.

Office des personnes handicapées (OPHQ). (2011b). *La compensation des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap : mandats du comité*

*interministériel et du groupe de travail* (version modifiée, originale août 2010), Drummondville : OPHQ, mai 18 p.

Office des personnes handicapées (OPHQ). (2010b). *Définition des coûts supplémentaires assumés par les personnes handicapées. Éléments de réflexion*, Document de travail, Drummondville : OPHQ, octobre, 7 p.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité, politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, , Drummondville : OPHQ, juin, 69 p.

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2002). «Le point sur le dossier de la compensation équitable», *Études en Bref. Évaluation de l'intégration sociale*, Drummondville : OPHQ, février, 1 p.

Saunders, Peter. (2006). *The Costs of Disability and the Incidence of Poverty*, SPRC Discussion Paper No 147, Social Policy Research Centre, Sydney : Australia, 28 p. URL : <http://www.crr.unsw.edu.au/media/File/DP147.pdf>

Stapleton, David, Ali Protik, Christal Stone (2009), *Review of international evidence on the cost of disability*, Research Report No 542, London, U.K., Department for Work and Pensions, 53 p.

Tibble, Mike (2005), *Review of existing research on the extra costs of disability*, Working paper No 21, Department for Work and Pensions, London, U.K., 49 p.

Vaillancourt, Yves, Jacques Caillouette, Lucie Dumais (dir.) (2002) *Les politiques sociales s'adressant aux personnes ayant des incapacités au Québec : Histoire, inventaire et éléments de bilan*, Montréal : UQAM, Cahier conjoint du LAREPPS (No 02-11) et de l'ARUC (No R-09-2002), juillet, 379 p.

Zaidi, Ashgar, Tania Burchardt. (2005). « Comparing incomes when needs differ: Equivalisation for the extra costs of disability in the UK », *Review of Income and Wealth*, vol. 51, no. 1, 89-114. [Centre for Analysis of Social Exclusion, CASEpaper 64, London School of Economics, 2003, 35 p.]

Zawilski, Jan. (2011a). «Compensation équitable : deux mots qui en disent long», *Le Glaneur*, Regroupement des associations de personnes aphasiques du Québec, vol. 7, no12, p. 13-16.

Zawilski, Jan. (2011b). *Analyse comparative des principales études en lien avec le dossier de la compensation équitable au Québec*, document de travail de la COPHAN, Montréal : COPHAN, 11 février, 17 p.

## Annexe 1 – Schéma d’entretiens individuels

Identification des coûts supplémentaires généraux assumés par les personnes handicapées

### Schéma d’entretiens individuels

- Rappel des objectifs de la recherche
- Nom de la personne et profil :
  - Lieu de résidence
  - Âge
  - Situation familiale
  - Situation professionnelle et principales sources de revenu
  - Type de déficience, diagnostic, sévérité.

« Nous allons parler des vos besoins spécifiques (en termes de soins, services, matériel technique) et des dépenses que vous faites en lien avec ces besoins particuliers »

1. De quoi avez-vous **besoin en particulier** pour vous réaliser le mieux ?
  - Dans la vie de tous les jours
    - Nutrition;*
    - *Soins personnels (coiffure, hygiène, maquillage, épilation); exercice, repos, santé mentale; habillement,*
    - *Soins de santé (médicaments, visite de médecins, traitements, etc).*
  - À la maison
  - Au travail ou pour accéder à l’emploi
  - À l’école ou pour accéder à des formations
  - Pour le transport et les déplacements
  - Pour la communication
  - Pour les loisirs, les vacances
  - Pour la vie sociale et affective
2. Qu’est-ce qui vous coûte le plus cher dans les dépenses que vous faites pour combler vos besoins particuliers ?
3. Quelles sont **les dépenses** que vous faites pour répondre à vos besoins spécifiques et **qui ne sont pas remboursées** ? - *Une estimation?* - *Qu’est-ce qui coûte le plus cher?* - *À votre connaissance, y a-t-il des programmes existants ?*
4. Est-ce vous seul qui payez toujours de votre poche les dépenses non couvertes? Ou bien avez-vous recours à d’autres solutions pour vous aider à assumer ces dépenses ? Lesquelles ? Souvent ?

5. Avez-vous un parent, des proches qui vous aident ?
  - Pour quelles contributions ? En argent, en temps, en efforts ?
  - À quelle fréquence ? Pour répondre à quels besoins ?
  
6. En général, y a-t-il quelque chose / des choses que vous aimeriez pouvoir vous offrir mais dont vous vous privez ? (souhais réalistes)  
(I.e. partir en vacances, passer votre permis de conduire, changer de lieu de résidence pour être plus proche des services, etc.)  
  
Si oui, pour quelles raisons vous en privez-vous ?  
(I.e. trop cher, trop compliqué, demande trop de temps, trop de souci, etc.)  
  
Quelles répercussions cela a-t-il sur votre vie et sur celle de votre famille ? Et votre santé ?
  
7. Comment qualifieriez-vous votre situation financière ?  
(I.e. Satisfaisante, confortable, serrée, difficile, insatisfaisante, etc.)
  
8. Quel est le montant de votre revenu personnel annuel ?
  - (a) moins de 15 000 \$
  - (b) de 15 000 à 29 999 \$
  - (c) de 30 000 à 49 999 \$
  - (d) 50 000 et plus
  
9. Pensez-vous que vos limitations représentent une charge financière plutôt facile ou plutôt difficile à assumer ?  
Pour quelle raison ?
  
10. Dans un monde meilleur, que souhaiteriez-vous pouvoir obtenir que vous n'ayiez déjà et qui vous aiderait à mieux satisfaire vos besoins spécifiques

## Annexe 2 – Le recrutement et les considérations éthiques

Le recrutement auprès des établissements publics de réadaptation était au cœur de notre devis original. Mais elle s'est avérée ardue, impliquant des procédures fastidieuses et des retards pour la suite de la recherche, et elle n'a pas eu les retombées escomptées. Au terme de la démarche, deux des sept établissements nous ont refusé la convenance institutionnelle, ne voyant pas leur disponibilité ou intérêt à participer au projet. Au final, sur 33 participants individuels à notre enquête, seuls six ont été recrutés par le biais des centres de réadaptation membres du CRIR (Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain). C'est pourquoi nous avons modifié notre plan de recrutement. Nous avons renoncé à répéter la démarche auprès des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Avec l'appui du comité de suivi, nous avons eu recours aux bureaux régionaux de l'OPHQ, et sommes allés consulter des personnes clés chez des fournisseurs de services régionaux (publics et communautaires) afin qu'ils nous réfèrent à de potentiels répondants. Par conséquent, la majorité des participants à notre enquête ont été recrutés grâce à ces intermédiaires, ou à partir de références d'autres participants (par effet boule de neige).

Sur le plan éthique, l'UQAM nous a délivré un certificat en septembre 2012. En outre, dans la foulée de notre approche d'établissements publics dans la région de Montréal, nous avons concentré des efforts additionnels afin d'obtenir un certificat éthique du comité d'éthique (CÉR) du CRIR. Les démarches pour obtenir la collaboration des établissements se déroulèrent en deux étapes : 1) préparation d'une demande de convenance institutionnelle dans chacun des sept établissements ciblés du CRIR, avec correspondance et échanges téléphoniques dans certains établissements pour des précisions quant à notre demande; les établissements sollicités ont ensuite rapporté au CÉR le bilan de leurs délibérations quant à notre demande; 2) préparation d'une demande d'évaluation auprès du CÉR incluant de nombreuses pièces <sup>26</sup>, car sans le certificat éthique de ce comité, nous ne pouvions commencer à recruter dans les établissements. Nous avons déposé notre dossier en décembre 2012 et avons été convoqués en janvier 2013 pour présenter notre projet, ce qui nous a donné l'occasion de répondre à d'autres questions. La semaine suivante, le CÉR nous enjoignait d'apporter des correctifs aux feuillets de consentement et de recrutement, et à clarifier par écrit un élément du recrutement. Les corrections acceptées, le CÉR émettait un certificat éthique pour notre projet le 4 février 2013.

---

<sup>26</sup> Lettre d'introduction; formulaire de demande (6 pages); copie de l'entente établie entre l'Office et le LAREPPS; le devis de recherche (17 pages); feuillets de consentement et de recrutement (bilingues); grille d'entrevue; certificat éthique émis par l'UQAM ; *curriculum vitae* de la chercheuse principale.

### Annexe 3 – Tableaux des coûts supplémentaires spécifiques (CSS) et des coûts supplémentaires généraux (CSG) relevés dans la recherche, selon les grands types d’incapacité, les régions de résidence et les catégories d’habitudes de vie

#### Déficiences motrice

##### Montérégie-Déficiences motrice

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Frais de déplacement de la famille qui accompagne la PH pour l'épicerie		
	Occasionnellement, lorsque les proches ne sont pas disponibles, embaucher un préposé à l'aide domestique (ESAAD) et payer de sa poche (à l'heure) pour un accompagnement à l'épicerie (besoin non reconnu)	x	
	Frais de livraison et pourboires (marché d'alimentation)		x
	Coût du taxi pour aller à l'épicerie pour des besoins de dernière minute		x
<b>Préparation des aliments</b>	Payer pour un robot culinaires et autres accessoires de cuisines adapté (ici, la SAAQ paie pour des préposés et certaines aides techniques spécialisés, mais pas tous)	x	
<b>Prise des repas</b>	Frais de restaurant, lors des déplacements pour les rendez-vous médicaux		x
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>	Prix du service d'une esthéticienne (ne peut faire son épilation elle-même)		x
	Compenser l'aide de la famille pour les soins personnels	x	
	Payer le plein tarif des EESAD lorsque les services excèdent les heures prévues	x	
	Payer pour des soins des pieds (cas d'arthrite, non reconnu)		x
<b>Hygiène excrétrice</b>	Prix de sondes urinaires (besoin non reconnu)		x
<b>Habillement</b>	Prix du service d'une couturière pour altération/ajustement des vêtements		x

	Prix des souliers orthopédiques/souliers adaptés par un cordonnier (besoin non reconnu)		x
<b>Soins de santé</b>	Médicaments/compléments alimentaires prescrits par le médecin en vente libre		x
	Contribution plus élevée à un régime public ou privé d'assurance médicament en raison d'une consommation plus élevée de médicaments	x	
	Montant non remboursé des médicaments prescrits par le médecin	x	
	Consultation d'un podiatre		x
	Consultations paramédicales non disponibles dans le réseau public (ostéopathe, kinésiologue, acupuncteur, physiothérapeute, massothérapeute) L'assurance couvre une partie	x	
	Frais supplémentaires liés à un traitement médical/paramédical remboursé (i.e. traitement à haute tension en kinésithérapie)		
	Frais de déplacement de la famille qui agit à titre d'auxiliaire/préposé pendant une convalescence de la PH		
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Payer plus cher pour un logement situé près des services		x
	Payer plus cher pour un logement dans un immeuble muni d'un ascenseur		x
	Payer plus cher pour la location d'un logement qui nous est accordé, conscient des situations de discrimination.		x
	Payer des coûts excédentaires pour les travaux d'aménagement avec le PAD	x	
	Exécuter des travaux d'urgence, sans pouvoir attendre l'autorisation du PAD, au risque que les coûts ne soient pas reconnus	x	
	Coûts des travaux d'aménagement sans PAD chez la personne handicapée (besoin non reconnu)		x
<b>Entretien du domicile</b>	Coût de la main d'œuvre pour le grand ménage (nettoyage des fenêtres, lavage des murs, etc.)	x	
	Coût de la main d'œuvre pour les petits travaux extérieurs (tonte du gazon, déneigement, etc.) ( <b>programme d'indemnisation</b> insuffisant)	x	
	Coût de la main d'œuvre pour le ménage au quotidien (besoin non reconnu)	x	
	Coût de la main d'œuvre pour le ménage au quotidien ( <b>programme d'indemnisation</b> insuffisant)	x	

<b>Usage ameublement/équipement</b>	Engager des petits montants pour adapter le domicile ou le mobilier (considéré moins compliqué en temps et en énergie que de faire appel au Centre de Réadaptation)	x	
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Assurance d'un quadriporteur		x
	Bénévolat et coût du matériel pour la construction d'un abri pour quadriporteur		x
	Prix d'équipement technique (chaise roulante, marchette) (besoin non reconnu)		
	Prix d'équipement technique haut de gamme ( <b>programme d'indemnisation</b> insuffisant)	x	
<b>Transport</b>	Frais de transport avec véhicule personnel assumés par la famille ( <i>lifts</i> )		
	Frais de transport avec véhicule personnel assumés par la PH pour des rendez-vous médicaux ( <b>programme d'indemnisation</b> insuffisant)	x	
	Coût d'une moto à trois roues au lieu de deux (plus cher)	x	
	Coûts d'adaptation du véhicule (manque intensité dans le <b>programme d'indemnisation</b> /véhicule récréatif)	x	
	Coûts d'ajustement d'un équipement technique d'un véhicule (ex. démarreur à distance) (manque d'intensité dans le <b>programme d'indemnisation</b> )	x	
	Coût du taxi adapté (surcharge tarifaire comparé à un taxi non adapté)		
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Coût de matériel sportif adapté (vélo pour paraplégique, équipement de ski, de patin à glace, etc.)		x
	Rémunération d'un moniteur (accompagnement obligatoire de la personne handicapée) lorsque les amis ne sont pas disponibles pour aller en ski, (payer 100		x

	\$ pour l'accompagnateur)		
<b>Arts et culture</b>			
<b>Activités socio-récréatives</b>	Accompagnement, à leurs frais, des parents en vacances/voyage		x
	Coût d'hébergement (par exemple à l'hôtel) accessible (plus cher)		
	Coût pour surcharge des bagages (équipement médical et technique)		x
	Pourboires pour manipulation d'équipement technique par le personnel des services empruntés et transport des bagages (hôtel, train, etc.)		x
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>	Cadeaux aux proches et à la famille en remerciement des services rendus		x

### *Montréal-Déficiences motrice*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>			
<b>Préparation des aliments</b>	Plats cuisinés préparés et donnés par la famille sur une base régulière	x	
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>			
<b>Hygiène excrétrice</b>	Prix des culottes de nuit en raison du manque d'intensité dans les services de SAD qui viennent une fois par jour quelques heures (la personne n'est pas incontinente, mais elle a besoin d'aide à la mobilité pour se déplacer aux toilettes)	x	
<b>Habillement</b>	Prix du service d'une couturière pour l'altération/ajustement des vêtements		x
<b>Soins de santé</b>	Médicaments et compléments alimentaires prescrits par le médecin, en vente libre		x
	Montant non remboursés des médicaments prescrits par le médecin (franchise,	x	

	etc.)		
	Services de podiatre (non reconnu)		x
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Payer plus cher pour un logement accessible et proche des services		x
	Coûts excédentaires pour des travaux d'aménagement et d'adaptation effectués (insuffisance du PAD)	x	
	Coûts des travaux d'aménagements non reconnus par le PAD dans les logements des membres de la famille de la personne handicapée (domicile des parents et chalet)		x
<b>Entretien du domicile</b>	Coût de la main-d'œuvre pour le grand ménage (nettoyage des fenêtres, lavage des murs, etc.)	x	
	Coût de la main d'œuvre pour bricolage/petits travaux intérieurs/extérieurs (peinture, jardinage, installation de rideaux, changement d'ampoules, etc.)		x
	Coût de la main d'œuvre pour le ménage au quotidien (besoin non reconnu)	x	
<b>Usage ameublement/équipement</b>	Bénévolat et coût du matériel pour la construction d'un aménagement domiciliaire (pour faciliter la toilette et l'habillement)	x	
	Achat d'équipement : manque d'intensité dans les programmes (rails pour lève personne)	x	
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>			
<b>Transport</b>	Frais de transport avec véhicule personnel assumés par la famille. Manque d'intensité des services de transport adapté	x	
	Coûts d'adaptation des véhicules supplémentaires utilisés par différents membres aidants dans la famille (un seul véhicule est reconnu, chacun des parents – séparés – a adapté son véhicule)		x
	Coûts de réparation d'un équipement technique pour véhicule adapté (ex. treuil)		x
	Achat d'équipement technique adapté pour les voyages (chaise roulante compacte, lève personne de voyage, chaise d'aisance)		x
	Prix de la location d'équipement technique en voyage à l'étranger (ex. fauteuil)		x
	Coût reliés à de la surcharge tarifaire dans certains taxis adaptés (ex. temps de		x

	déplacement de la maison au véhicule)		
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	Service au comptoir facturé par la banque, contrairement au service au guichet, gratuit mais non accessible		x
	Perte d'une journée de revenu pour assurer la réparation d'un fauteuil roulant		x
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>			
<b>Arts et culture</b>			
<b>Activités socio-récréatives</b>	Bénévolat des parents à titre de préposés/accompagnateurs en vacances/voyage		
	Coût pour la rémunération d'un accompagnateur/préposé en vacances/voyage		x
	Coût du voyage (transport/hébergement) pour l'accompagnateur		
	Coût pour l'acheminement d'équipement technique par courrier spécial		x
	Pourboires pour manipulation d'équipement technique par le personnel des services empruntés (hôtel, train, etc.)		x
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			

*Côte-Nord- – Déficience motrice*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Donner des cadeaux à son colocataire parce celui-ci donne un coup de main régulier pour les courses		x
<b>Préparation des aliments</b>	La famille complète les interventions de la préposée pour la préparation des repas. La mère apporte régulièrement des plats préparés.	x	
<b>Prise des repas</b>	Coûts supplémentaires de restaurant engendrés par les déplacements en ville pour les rendez-vous médicaux (environ 10 à 20 \$ de coûts supplémentaires par semaine)		x
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>	Aide du parent pour les soins personnels (complète les heures du chèque emploi-service)	x	
	Payer la préposée aux soins (chèque emploi-service) le plein montant lorsque des heures supplémentaires (non reconnues) sont requises	x	
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Payer de sa poche une couturière pour l'adaptation de certains vêtements. Par exemple, faire poser une fermeture éclair sur des pantalons à taille élastique et autres (environ 80 \$ par année)		x
<b>Soins de santé</b>	Acheter des surplus vitaminiques pour l'ostéoporose (lié à déficience) (environ 40 \$ par année). Suggéré par le médecin		x
	Payer 1000 \$ pour des pansements non reconnus (cicatrisation très longue d'une plaie) car les pansements reconnus ne sont pas disponibles à ce moment au CLSC	x	
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>	Acheter un clavier d'ordinateur adapté pour la maison (à des fins de travail et d'utilisation personnelle) (touches plus grosses, souris intégrée, environ 35 \$)	x	
<b>Télécommunication</b>	Faire installer un téléphone main libre (ne peut tenir le combiné, environ 20 \$)	x	

	Acheter des talkies-walkies pour utilisation dans la maison et à proximité de la maison (environ 100\$)		x
<b>Signalisation</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Coûts supplémentaires pour la construction d'une petite galerie attenante à l'élévateur (couvert) et qui permet l'accès à la terrasse (250 \$)	x	
<b>Entretien du domicile</b>	Soutien de la sœur et du père pour l'entretien du domicile (en sus du chèque emploi-services)	x	
<b>Usage ameublement/équipement</b>	Coûts supplémentaires pour adapter le sofa, blocs pour surélever (100 \$; alternative au fauteuil autosoulevant, plus cher)		x
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>			
<b>Transport</b>	Aide de la famille et de collègues de travail pour déplacements au travail. Le transport adapté n'est pas adéquat		x
	Coûts supplémentaires d'environ 10 \$ pour pallier les remboursements du CR (qui couvre 60 % frais de déplacement) en matière de transports liés aux rendez-vous médicaux	x	
	Coûts supplémentaires de 16 \$ : formulaire pour permis de vignette de stationnement		x
	Coûts supplémentaires de 12 \$ : frais administratifs liés à un questionnaire SAAQ détaillant la condition physique et l'admissibilité au permis de conduire		x
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	Compléter des formulaires d'invalidité pour accéder à une assurance privée (30 \$)		x
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>	Coûts supplémentaires pour la mère parce que sa fille est demeurée chez elle jusqu'à 40 ans. Les coûts excédaient largement la pension de sa fille (notamment pour le transport, les soins, les loisirs, la nourriture, etc.)		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			

<b>Sociales</b>	Coûts supplémentaires liés aux frais de motel à défaut de pouvoir être hébergé chez la parenté lors d'une visite au temps des fêtes (150 \$)		x
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>			
<b>Arts et culture</b>			
<b>Activités socio-récréatives</b>	Coûts reliés au matériel de broderie et petit point (vertu thérapeutique)		x
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			

*Focus group-Déficiance motrice*

<b>Habitudes de vie</b>	<b>Description du CS</b>	<b>CSS</b>	<b>CSG</b>
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>			
<b>Préparation des aliments</b>	Achat de gadgets pour aider la préparation des repas (mandoline, rotaro pour éplucher les pommes de terre, etc.)		X
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>	Service de pédicure (ne peut pas atteindre ses orteils)	x	
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Souliers sur mesure adaptés aux orthèses (non reconnu)		x
<b>Soins de santé</b>			

<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>			
<b>Signalisation</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Coûts supplémentaires liés à la location d'un immeuble pourvu d'un ascenseur		x
	Coûts supplémentaire pour adaptation de domicile parce que le PAD est souvent insuffisant (remarque générale d'un intervenant)	x	
	Coûts relié au choix d'un logement situé au rez-de-chaussée		x
	Coûts relié à une pièce ou espace supplémentaire nécessaire pour placer matériel (fauteuil, etc.)		x
<b>Entretien du domicile</b>	Coûts supplémentaires parce que préfère engager sa propre ressource (manque de qualité et continuité des services du CLSC)	x	
	Compléter le salaire de la préposée engagée avec le chèque emploi-service (2 \$ à 3 \$ de plus/ heure) par respect et pour s'assurer d'une qualité de services	x	
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>			
<b>Transport</b>			
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	Accumuler plus d'économies à chaque année parce que son handicap l'incitera à prendre sa retraite plus tôt		x
<b>Civiles</b>	Surprimes d'assurance vie		x
<b>Familiales</b>	Paye pour des services d'accompagnement pour accompagner son enfant à la garderie (père handicapé)		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Précolaire</b>			

<b>Scolaire</b>			
<b>Formation professionnelle</b>	Payer d'avance les coûts de soutien à la prise de note (délais de 4 à 6 semaines du programme)	x	
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>Orientation professionnelle</b>			
<b>Recherche d'emploi</b>			
<b>Occupation rémunérée</b>	Devoir travailler plus d'heures que « la norme » de manière à économiser pour une retraite susceptible de survenir plus tôt que prévue		x
<b>Occupation non rémunérée</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>			
<b>Arts et culture</b>			
<b>Activités socio-récréatives</b>	Payer un accompagnateur lorsque lui et sa famille partent en voyage de manière à ce que tous puissent se reposer		X
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>	Coûts de remplacement de certains article d'ergothérapie lorsqu'ils se brisent (ex. pince pour ramasser objets)	x	

## Déficience sensorielle

### Montérégie, Déficience sensorielle

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Accepter que la préposée aux AVQ diminue le nombre d'heures de manière à bonifier les revenus de celle-ci (pour ne pas la perdre)	x	
	Payer de sa poche la livraison de l'épicerie lorsque les amis ou le conjoint ne sont pas disponibles (environ 40 \$ / mois supplémentaire)		x
<b>Préparation des aliments</b>	La famille reçoit le chèque emploi-service mais accepte que la préposée diminue le nombre d'heure de manière à bonifier les revenus de celle-ci (pour ne pas la perdre)	x	
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Condition physique et mentale</b>	Coûts de 500 \$ pour un tapis roulant pour des fins d'exercice pour le maintien de la santé physique et mentale		x
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Habillement</b>	Frais de transport pour une amie qui aide pour l'achat de vêtements deux fois l'an (environ 30 \$) (déficience visuelle)		x
<b>Soins de santé</b>			
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Télécommunication</b>	Payer pour des services offerts dans le forfait du service téléphonique (cellulaire) mais impossibles à utiliser (ex. forfait voix pour une personne sourde)		x
<b>Signalisation</b>	Payer de sa poche pour les réparations (plus coûteuses et fréquentes) de sa montre parlante couverte au départ par INLB - programme d'aides visuelles (15\$ à 20 \$ chaque fois)	x	
	Frais pour un réveil matin de voyage (adapté pour personne sourde)	x	
<b>HABITATION</b>			

<b>Choix et aménagement</b>			
<b>Entretien du domicile</b>	Accepter que la préposée diminue le nombre d'heures (chèque emploi services) de manière à bonifier les revenus de celle-ci (pour ne pas la perdre)	x	
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Compenser avec sa propre voiture et son temps (fréquemment) lorsque le transport adapté est déficient (coûts du conjoint)	x	
<b>Transport</b>	Le véhicule et les services du conjoint compensent parfois lorsque le TA n'est pas disponible	x	
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>Orientation professionnelle</b>			
<b>Recherche d'emploi</b>	Coûts encourus pour la recherche d'emploi notamment transport	x	
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Cours de ski avec accompagnateur payé par la personne	x	
	Frais pour des cours d'arts martiaux payés à l'accompagnateur		x
	Frais obligatoires par l'Université pour le centre sportif, même s'il est impossible de l'utiliser faute d'accompagnateur (personne non voyante)		x
<b>Arts et culture</b>	Frais de transport supplémentaires pour accéder à des cinémas équipés de systèmes de sous-titrage (à plus de 30 km du domicile)		x
<b>Activités socio-récréatives</b>	Frais supplémentaires pour des cours de danse privés et adaptés plutôt qu'en groupe (40 \$ par cours) (personne non voyante)		x
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			

*Montréal, Déficience sensorielle*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Payer plus cher dans une épicerie où l'on est sûr de trouver un commis pour nous aider		x
	Payer le pourboire et les frais de livraison parce nos limitations nous incitent à faire l'épicerie « en ligne »		x
<b>Préparation des aliments</b>			
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>			
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Payer plus cher ses vêtements parce que le lieu des magasins convient mieux aux contraintes de notre accompagnateur (parent, ami)		x
	Engager un styliste pour le choix de ses vêtements (déficience visuelle)		x
<b>Soins de santé</b>			
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>	Payer des cadeaux aux personnes qui nous aident à lire le courrier, les courriel		x
	Payer 150 \$ pour des crayons feutres (gros caractères) (déficience visuelle)		x
<b>Télécommunication</b>	Payer pour un téléphone intelligent (voir le contexte). De plus en plus utile pour les personnes non voyantes, mais non encore reconnu.		x
	Payer pour des applications adaptées (téléphone intelligent), mais non reconnues (ex. GPS, navigateur)		x
<b>Signalisation</b>	Payer pour des touches autocollantes pour le clavier d'ordinateur (la personne n'est pas admissible au programme d'aides visuelles)		x

	Payer pour un macaron servant à s'identifier comme personne handicapée	x	
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Payer pour l'installation d'adaptations ou pour des réparations mineures		x
<b>Entretien du domicile</b>			
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>			
<b>Transport</b>			
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>Orientation professionnelle</b>			
<b>Recherche d'emploi</b>			
<b>Occupation rémunérée</b>			
<b>Occupation non rémunérée</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>	Payer en cadeaux de toute sorte pour différents types d'aide		x

*Côte-Nord, Déficience sensorielle*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			

<b>Régime alimentaire</b>	Payer plus cher faute de pouvoir accéder aux soldes d'épicerie (5\$ à 10 \$ par mois supplémentaires)		x
<b>Préparation des aliments</b>	Acheter un thermomètre à cuisson faute de pouvoir vérifier de visu la cuisson des viandes (déficience visuelle)		x
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>	Aménager une salle d'exercice à l'intérieur de la maison parce que l'exercice à l'extérieur n'est plus accessible : tapis roulant, bicyclette stationnaire, elliptique, etc. Coût total : 1 500 \$		x
<b>Condition mentale</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>	Traitement d'épilation à l'électrolyse, la personne (déficience visuelle) ne pouvant plus s'épiler elle-même, 750 \$		x
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Engager une couturière pour réparer ses vêtements (quelques dizaines de dollars par année). Auparavant, madame était couturière et faisait la plupart de ses vêtements et ceux de ses enfants. Ne pouvant plus coudre, elle encoure donc des coûts supplémentaires		x
<b>Soins de santé</b>	Payer de sa poche pour un opticien de sa région (non couvert, 110 \$) plutôt que d'aller à Québec pour consulter le spécialiste même si une bonne partie des frais de séjour sont remboursés (opticien de basse vision), recommandé par le CR		x
	Lunettes de soleil ajustées, non couvert (droit à seulement une seule paire par prescription)		x
	Payer des coûts supplémentaires (excédentaires aux 500 \$ prévus par une assurance privée de l'un des parents) pour des traitements de physiothérapie (chute reliée au handicap visuel) Quelques centaines de dollars	x	
	Médicaments pour migraines (advil, motrin) prescrits, en vente libre		
	Médicament Zippiclone (somnifère) prescrit mais non couvert par l'assurance (assumé par la mère, 29 \$ par mois)		x

<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>	Acheter un téléphone à grosse touches (environ 20 \$ supplémentaire)	x	
			x
<b>Signalisation</b>	Acheter des batteries pour ses montres parlantes (environ 40\$ supplémentaire par année). Non reconnu par le programme d'aides techniques de la RAMQ	x	
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Aménagement d'un bureau (accès à l'ordinateur) près de la cuisine de manière à faciliter l'exécution des recettes et autres communications. Non reconnu par le PAD	x	
<b>Entretien du domicile</b>			
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Payer des coûts supplémentaires pour la nourriture et des accessoires de son chien guide. L'allocation de la RAMQ s'avère insuffisante	x	
	Payer des coûts supplémentaires pour les embouts d'une canne blanche. La RAMQ couvre la canne mais pas les embouts (environ 100 \$ par année)	x	
<b>Transport</b>	Payer des coûts supplémentaires (environ 30\$ supplémentaire par mois) parce que, contrairement au transport en commun régulier, le transport adapté n'offre pas de carte mensuelle	x	
	Payer des cadeaux à ses amis ou ses parents pour des transports de dernière minute (déficience visuelle)		x
	Payer des coûts supplémentaires pour la consultation annuelle d'un spécialiste (opticien basse vision) à Québec. Le centre de réadaptation accorde 24¢/km; 3\$/repas pour la personne et l'accompagnateur; 15\$/nuitée. Lorsque son conjoint l'accompagne, il prend à ses frais trois jours de congé (perte de plus de 1000 \$). Les coûts supplémentaires varient entre 500\$ à 1500 \$ chaque fois	x	
	Payer des frais d'administration pour obtenir une vignette de stationnement	x	
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	À l'annonce du diagnostic, il y a 10 ans (perte de vision progressive jusqu'à		x

	cécité) le participant a contracté une assurance invalidité longue durée : coûts supplémentaires de 360 \$ par année		
	Payer plus cher une assurance vie qui tient compte des incapacités de sa fille (déficience visuelle)		x
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>	Assumer pendant de plus longues années la charge financière pour un enfant qui présente moins d'autonomie		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			
<b>Sociales</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>Précolaire</b>			
<b>Scolaire</b>			
<b>Formation professionnelle</b>	Payer des frais supplémentaires (parents) liés à l'allongement du temps de scolarité de leur fille (déficience visuelle et autres troubles associés) L'obtention du diplôme s'est étalé sur 6 ans. En plus des frais d'inscription, le parent a payé une pension de scolarité de 325 \$ par mois		x
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>			
<b>Arts et culture</b>	Achat de deux téléviseurs à grand écran (environ 500 \$ supplémentaires par rapport à des téléviseurs standards) (déficience visuelle)		x
<b>Activités socio-récréatives</b>	Acheter un téléviseur à grand écran (environ 300\$ supplémentaires par rapport à un téléviseur standard)		x

<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			
--------------------------------	--	--	--

*Focus group, déficience sensorielle*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Devoir se rendre dans des épiceries plus petites et plus accessibles, mais plus chères (déficience visuelle)		x
	Compenser pour des erreurs commises dans le choix d'articles à l'épicerie (ex. acheter du ketchup au Tabasco au lieu du ketchup régulier)		x
	Payer plus chers des produits alimentaires faute d'accompagnement AU MOMENT où se présentent les soldes		x
<b>Préparation des aliments</b>	Four à micro-onde parlant (non disponible au Canada, coûts supplémentaires pour la livraison)		x
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>	Acheter un tapis roulant (impossible de courir à l'extérieur en raison de la déficience visuelle)		x
<b>Condition mentale</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>			
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Coûts supplémentaires liés au manque de soutien pour l'entretien des vêtements (vêtements endommagés, altération des couleurs, refoulement, manutention).		x
<b>Soins de santé</b>			
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>	Payer un enregistreur numérique supplémentaire pour prendre des notes vocales (un pour la maison, un pour le travail etc.)	x	
	Payer des services d'interprétariat dans toutes les sphères de la vie où des communications sont requises (école, loisirs, travail, consommation, santé, etc.)	x	

<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>			
<b>Signalisation</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>			
	Payer quelqu'un pour peindre les murs de son appartement (impossibilité de le faire soi-même en raison de la déficience visuelle)		x
	Coûts supplémentaires pour une maison plus près du centre-ville et des services		x
<b>Entretien du domicile</b>			
<b>Usage ameublement/équipement</b>	Coûts supplémentaires pour une pièce ou un espace supplémentaire pour mettre tout son matériel adapté (numériseur, imprimante, dactylo, etc.)		x
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	GPS adapté pour les personnes aveugles (plus chers que les GPS ordinaires)	x	
	Coûts liés aux nombreux pourboires lors des déplacements (voyages, loisirs, travail)		x
<b>Transport</b>			
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>			
<b>Civiles</b>	Coûts liés à l'interprétariat en contexte de démarches juridiques, mais hors des temps d'audience (ex. préparer une affaire ou comprendre un jugement rendu, « corridor »)	x	
<b>Familiales</b>	Frais de garde pour les frères et sœur lors du séjour relié à l'opération d'un enfant sourd (implant cochléaire)		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			
<b>Sociales</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			

<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>Précolaire</b>			
<b>Scolaire</b>	Aide pour la rédaction des travaux scolaires (difficulté à recruter des personnes dans des délais suffisamment rapides)	x	
<b>Formation professionnelle</b>			
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>Orientation professionnelle</b>			
<b>Recherche d'emploi</b>	Services d'interprétariat lors des entrevues d'embauche	x	
<b>Occupation rémunérée</b>	Coûts reliés aux congés non payés des parents lors des opérations de leur enfant sourd (implant cochléaire)	x	
<b>Occupation non rémunérée</b>	Faire adapter des documents, se les faire lire, soutien pour la signature de chèques lors d'activités bénévoles de comptabilité		
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Jeux éducatifs spéciaux pour les enfants sourds		x
<b>Arts et culture</b>	Faire adapter ses partitions dans le cadre des activités d'une chorale		x
<b>Activités socio-récréatives</b>			
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>	Coûts supplémentaires ou pertes d'opportunités reliés à des soldes dont la publicité n'est pas disponible autrement que sur des supports visuels	x	
	Payer une partie de l'hébergement durant la période de réadaptation (ou programmation) consécutive à l'implant cochléaire de son enfant	x	

## Santé mentale, déficience intellectuelle et TED

### Montérégie, Santé mentale, Déficience intellectuelle et TED

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Coûts de la nourriture quotidienne (le tout ou du moins une bonne partie) pour l'adulte handicapé (assumé par les parents)		x
<b>Préparation des aliments</b>	Soutien et accompagnement pour l'épicerie et la préparation des repas (temps supplémentaire pour les parents)		x
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>	Coûts d'un studio d'entraînement. Programme de mise en forme pour contrer la sédentarité et l'obésité, reliées en partie à une déficience (240\$/ mois pour les parents)		x
	Consultation d'un podiatre (60 \$) pour un problème lié à la sédentarité, peut être associé à la déficience intellectuelle		x
	Orthèse pour un problème de pieds (400 \$)		x
	Souliers adaptés pour orthèses (400 \$)		x
	Traitements de chiropractie (entre 40 \$ et 60 \$ par séance) en lien avec les besoins particuliers.	x	
<b>Condition mentale</b>	Prise de médicaments par la mère d'une participante en réponse aux problèmes de comportement de sa fille ayant une déficience intellectuelle (besoins particuliers des parents liés aux besoins particuliers de l'enfant)		x
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>			
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Achat et entretien des vêtements par les parents pour un enfant ayant une déficience intellectuelle		x

<b>Soins de santé</b>	Médicaments reliés à une digestion lente		x
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>	Coûts du câble, cellulaire, internet pour assurer la sécurité de l'enfant handicapé		x
<b>Signalisation</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Fournir un logement au sous-sol de la maison familiale, mais à moindre coût que le marché. Coûts pour les parents		x
<b>Entretien du domicile</b>	Entretien ménager et aide domestique (assumé en partie par les parents, en partie par le CR)	x	
	Coûts supplémentaires liés au remplacement de composantes endommagées ou brisée par la personne ayant une déficience intellectuelle (vitres, portes, trous dans les murs, rampes d'escalier, cabanon, etc.)		x
<b>Usage ameublement/équipement</b>	Coûts engendrés par de nombreux bris d'objets occasionnés par la personne ayant une déficience intellectuelle (remplacés par les parents)		x
	Coûts reliés à la perte fréquente d'objets par la personne handicapé (coûts pour les parents)		x
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Parents qui paient les coûts des déplacements pour les loisirs		x
	Parents qui paient une partie du transport adapté pour que l'enfant adulte se rende au plateau de travail	x	
<b>Transport</b>			
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	Investissements dans des REEI (parents)		x
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			

<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>	Coûts moraux et émotionnels pour les parents face aux problèmes de comportement d'un fils ou d'une fille ayant des troubles de santé mentale, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique.		
<b>Sociales</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>Préscolaire</b>			
<b>Scolaire</b>			
<b>Formation professionnelle</b>			
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>Orientation professionnelle</b>			
<b>Recherche d'emploi</b>			
<b>Occupation rémunérée</b>			
<b>Occupation non rémunérée</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Les parents défraient une bonne partie des coûts liés aux sports et loisirs pour leur enfant handicapé		x
<b>Arts et culture</b>	Les parents assument une bonne partie des coûts des sorties (cinéma, spectacle, théâtre)		x
<b>Activités socio-récréatives</b>	Les parents assument une bonne partie des coûts des sorties (zoo, aquarium), des cours de danse, des vacances d'été et des camps d'été		x
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>	Les parents assument des coûts pour les répits de fins de semaine		x

*Montréal, Santé mentale, Déficience intellectuelle et TED*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Le père assume une partie du budget d'alimentation de son fils pour s'assurer que celui-ci bénéficie de trois repas équilibrés et nutritifs par jour, de manière à prévenir l'embonpoint, la <i>malbouffe</i> et les effets néfastes du sucre.	x	
<b>Préparation des aliments</b>			
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>	Coûts pour un lit électrique afin de traiter des problèmes de dos contractés sur un plateau de travail, en lien avec la déficience intellectuelle	x	
<b>Condition mentale</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>	Coûts en temps et énergie pour assurer l'hygiène (sœur)		x
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Coûts engendrés par la perte fréquente d'objets usuels (gants, clés, billets d'autobus)		x
<b>Soins de santé</b>	Coûts des injections pour le mal de dos (lié à la déficience intellectuelle de la personne qui ne met pas ses limites au travail) : 200 \$ tous les 6 mois	x	
	Coûts supplémentaires pour l'accès à un médecin de famille compétent en troubles du spectre autistique dans le secteur privé (165 \$ la consultation)	x	
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>	Coûts supplémentaires pour combler les besoins de l'enfant en orthophonie, l'offre publique (à l'école) étant jugée insuffisante (115 \$)	x	
<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>			
<b>Signalisation</b>			

<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Coûts supplémentaires reliés à la construction d'une maison prévoyant un appartement distinct au sous-sol pour le frère ayant une déficience intellectuelle (manque à gagner pour location éventuelle de ce logement)		x
<b>Entretien du domicile</b>			
<b>Usage ameublement/équipement</b>	Coûts reliés à une mauvaise utilisation d'équipement pouvant entraîner des conséquences coûteuses (p.ex. débranchement du frigo et perte d'aliments)		x
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Coûts de déplacements occasionnels en auto (pour rendez-vous médicaux et autres)	x	
<b>Transport</b>			
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	Coûts additionnels occasionnés par des dépenses excessives lors de phases compulsives (en lien avec les problèmes de santé mentale) : « loader sa carte de crédit »		x
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			
<b>Sociales</b>	Coûts pour ateliers de socialisation au privé pour enfant autiste (800 \$)	x	
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Précolaire</b>			
<b>Scolaire</b>	Coûts supplémentaires pour du matériel scolaire spécialisé pour un enfant avec un trouble du spectre autistique (fiches de lecture, minuterie, etc.)	x	
	Congés sans solde pris par les parents faute de services de garde appropriés en milieu scolaire		x
<b>Formation professionnelle</b>			
<b>Autres formations</b>			

TRAVAIL			
<b>LOISIRS</b>			
Sports et jeux			
Arts et culture			
Activités socio-récréatives	Coûts pour la participation à des activités de socialisation et d'apprentissage dans un centre de loisirs et d'insertion en déficience intellectuelle	x	
	Coûts reliés à des contraintes de choix de lieux de vacances (par ex. exclusion des formules « tout inclus ») en raison des contraintes alimentaires de l'enfant handicapé		x
	Coûts de camps de fin de semaine spécialisés (175 \$)	x	
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			
	Coûts supplémentaires pour services de gardiennage spécialisés (trouble du spectre autistique) : 16 \$/h au lieu de 8 \$/h.		
	Frais de gardiennage/supervision lorsque les parents/proches aidants partent en voyage (1000\$) (frère avec déficience intellectuelle)		x

*Côte-Nord, Santé mentale, Déficience intellectuelle et TED*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
Régime alimentaire			
Préparation des aliments			
Prise des repas			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
Repos			
Condition physique			
Condition mentale			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
Soins corporels	Payer plus cher pour des savons corporels et produits nettoyants doux (sans alcool et parfum) en raison des allergies et de l'hypersensibilité possiblement liées au trouble du spectre autistique. Quelques dollars supplémentaires par mois.		x
Hygiène excrétrice			

<b>Habillement</b>			
<b>Soins de santé</b>			
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>			
<b>Signalisation</b>	Coûts supplémentaires liés à l'achat/adaptation d'un téléphone muni de touches identifiant les numéros-clés (environ 20 \$)		x
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>			
<b>Entretien du domicile</b>			
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>			
<b>Transport</b>	Coûts de transport pour l'enfant atteint d'un trouble du spectre autistique (assumés par les parents) : courses, rendez-vous médicaux, loisirs, provisions, médicaments. Quelques dollars supplémentaires par mois		x
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Familiales</b>	Coûts d'une assurance vie pour que les parents n'aient pas de charges supplémentaires à assumer en cas de décès (15 \$ par mois, ce qui est beaucoup pour une personne bénéficiaire de la Solidarité sociale)		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Payer 200 \$ (à la charge des parents) pour un cours de natation non utilisé en		x

	raison d'un « incident » associé à la situation de handicap		
<b>Arts et culture</b>	Payer de sa poche pour du matériel d'art thérapeutique (non reconnu comme tel) quelques dizaines de dollars par mois		x
<b>Activités socio-récréatives</b>			
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			

*Focus group, Santé mentale, Déficience intellectuelle et TED*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>			
<b>Préparation des aliments</b>			
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>			
<b>Condition mentale</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>			
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>			
<b>Soins de santé</b>	Médicaments en vente libre sur prescription		x
	Médicaments pour contrer les effets secondaires des psychotropes (par exemple : traitement pour l'acné)	x	
	Examen médical rapide dans le secteur privé sur recommandation du médecin (scanner au cerveau)	x	

	Importants coûts supplémentaires reliés à la participation à un protocole clinique pour lequel la personne s'avère finalement non éligible (déplacements à Montréal, congé du mari, hôtel, etc.)	x	
	Produits pour contrer les effets secondaires des psychotropes (déshydratation) : huile d'argant, gomme à mâcher		x
<b>COMMUNICATION</b>			
Orale et corporelle			
Écrite			
Télécommunication			
Signalisation			
<b>HABITATION</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
Restreints	Coûts de l'ambulance dans des cas d'urgence perçus, mais non reconnus	x	
Transport			
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
Associative			
Spirituelle/religieuse			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			

## Handicaps multiples

### Montérégie, Multiples handicap

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
Régime alimentaire	Coût du dentifrice sans fluor pour prévenir le reflux gastriques (8\$ par tube)		x
Préparation des aliments			
Prise des repas	Payer pour le changement des tiges de pompe d'alimentation entérale (100 \$ chaque fois). Non reconnu		x
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
Condition physique	Coût d'un fauteuil multipositions, considéré « de luxe » (7 214 \$, non couvert)		x
	Lunettes de soleil spécialisées		x
	Pare soleil (pour fauteuil roulant)		x
	Assurances pour lits spécialisés, fauteuils roulants (de maintien ou multipositions)		x
	Coûts d'entretien des prothèses oculaires (60 \$)		x
Condition mentale	Coût du répit/gardiennage (manque à gagner entre les subventions et les coûts réels : 1300 \$). Coût total engagé : 4000 \$ par année	x	
	Coûts de psychothérapie (pour la mère d'un enfant lourdement handicapé)		x
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
	Coût des brosses à dent électriques (recommandées par le médecin)		x
Soins corporels	Serviettes humides pour l'école et la maison		x
Hygiène excrétrice	Culotte d'incontinence spécialisée pour la piscine		x
Habillement	Payer quatre ou cinq paires de chaussures par année, en raison de l'usure précoce		x
Soins de santé	Médicaments en vente libre (vitamines, calcium, suppositoires, etc.)		x
	Utilisation de soins privés en santé en raison de l'inconfort et l'inadaptation liés aux heures d'attente dans les cliniques publiques (ici pour une prise de sang)	x	
	Soins dentaires liés à une déficience (diabète)		x
	Soins paramédicaux (osthéoopathe, accupuncteur)		x

<b>COMMUNICATION</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Coûts excédentaires pour l'installation d'un ascenseur. Différence entre le PAD et les coûts réels : 5 500 \$ (payé par les parents)	x	
	Coûts moraux et financiers liés à un déménagement pour être plus près des services spécialisés requis pour un enfant handicapé		x
<b>Entretien du domicile</b>	Coûts excédentaires pour l'installation de fenêtres résistantes (400 \$ de plus que ce qui est payé par le PAD)	x	
<b>Usage ameublement/équipement</b>	Coûts liés au transport et temps excédentaire pour magasiner des électroménagers adaptés		x
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Frais de stationnement pour les rendez-vous médicaux à Montréal		x
	Frais de déplacement pour les bénévoles et proches (aide aux achats, rendez-vous, banque, etc.)		x
	Taxis pour les déplacements spontanés (non assumés par le TA)	x	
<b>Transport</b>	Coûts excédentaires pour l'achat d'un siège d'auto adapté plus haut de gamme pour un enfant ayant des handicaps multiples (différence : 1 100 \$) Non reconnu		x
	Coûts liés au choix d'un véhicule plus grand (mini-fourgonnette plutôt que petite voiture standard)		x
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>			
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>	Ouverture d'un dossier de curatelle au privé plutôt qu'au public en raison des listes d'attente au CLSC (Parent d'un enfant handicapé)	x	
	Coûts en temps et salaire lorsque les parents accompagnent l'enfant aux rendez-vous médicaux et en réadaptation (congrés non payés)		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			

<b>Sociales</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>Préscolaire</b>	Coûts assumés par les parents pour les services de garde à l'école		x
<b>Scolaire</b>			
<b>Formation professionnelle</b>			
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Balançoire adaptée		x
	Base de poussette pour les excursions		x
	Jeux spécialisés		x
	Bicyclette adaptée		x
<b>Arts et culture</b>	Coûts de déplacement de l'accompagnateur pour aller au musée		x
<b>Activités socio-récréatives</b>	Fréquentation d'un centre de loisirs pour personnes handicapées deux fois par mois (17 \$ /jour)	x	
	Camp d'été de l'APDIP (810 \$ pour six semaines, en partie compensé)	x	
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>	Coûts en temps et loisirs et opportunités pour les frères et sœurs engagés de manière constante dans du gardiennage.		x

*Montréal, Multiples handicaps*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			

<b>Régime alimentaire</b>	Coûts supplémentaires d'épicerie liés aux compulsions alimentaires (pour les parents d'un fils ayant une déficience intellectuelle et un trouble de santé mentale)		x
	Coûts reliés au fait de ne pas pouvoir choisir les épiceries offrant des spéciaux (contraintes de l'accompagnement bénévole)		x
<b>Préparation des aliments</b>	Coûts reliés aux services d'un traiteur ou d'une popote roulante	x	
<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>	Coûts supplémentaires pour un service de surveillance médicale (avertisseur Life line)	x	
<b>Condition mentale</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>	Coûts reliés à la supervision pour les levés et les soins personnels	x	
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>	Coûts supplémentaires reliés aux contraintes de choix de magasins pour l'achat des vêtements (contraintes des accompagnements bénévoles)		x
	Coûts reliés à l'accompagnateur (souvent des proches) pour magasiner les vêtements (la personne handicapée offre des cadeaux ou les repas)		x
	Coûts reliés à des achats compulsifs de vêtements (dans certains cas de personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble de santé mentale)		x
<b>Soins de santé</b>	Coûts reliés à certains médicaments (part non assumée par un régime d'assurances)	x	
	Coûts reliés à des services paramédicaux et autres (massothérapie, ostéopathie, physiothérapie, podologie) Part non assumée par un régime d'assurances	x	
	Coûts (en perte de salaire) reliés à l'accompagnement d'un enfant pour les rendez-vous médicaux, surtout lors de la phase diagnostique		x
	Coûts reliés à l'accompagnement d'un enfant pour les rendez-vous chez le psychiatre (perte de salaire)		
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>			

<b>Télécommunication</b>			
<b>Signalisation</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>	Coûts reliés au changement de résidence (mieux adaptée)		x
	Coûts reliés à l'adaptation de la salle de bain (non entièrement comblés par le PAD)	x	
<b>Entretien du domicile</b>	Coûts de services privés d'entretien de domicile	x	
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Coûts reliés aux déplacements spontanés ou de dernière minute (non répondus par le TA)		x
<b>Transport</b>	Coûts reliés aux déplacements pour les rendez-vous médicaux du fils		
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>	Coûts reliés à différents achats compulsifs (par le fils atteint de déficience intellectuelle et de troubles de santé mentale)		x
<b>Civiles</b>	Coûts pour des services d'accompagnement (courrier, impôts, administration, factures). La personne handicapée offre des cadeaux aux bénévoles et aux proches		
<b>Familiales</b>			
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			
<b>Sociales</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>Précolaire</b>			
<b>Scolaire</b>	Coûts supplémentaires à la cafétéria en raison de l'éloignement de l'école		x

	spécialisée de son enfant. Les autres élèves du quartier retournent dîner à la maison.		
<b>Formation professionnelle</b>			
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>Orientation professionnelle</b>			
<b>Recherche d'emploi</b>			
<b>Occupation rémunérée</b>			
<b>Occupation non rémunérée</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>			
<b>Arts et culture</b>	À l'occasion, payer le billet de l'accompagnateur pour des sorties culturelles (ex. : spectacle)		x
<b>Activités socio-récréatives</b>			
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			

### *Côte-Nord, handicaps multiples*

Habitudes de vie	Description du CS	CSS	CSG
<b>NUTRITION</b>			
<b>Régime alimentaire</b>	Coûts supplémentaires pour un régime enrichi en protéines et calories (poudre de lait, fromages gras, etc.) : 80 \$ par mois		x
	Coûts supplémentaires pour du lait maternisé enrichi et des purées lisses : environ 50 \$ supplémentaires par mois		x
<b>Préparation des aliments</b>			

<b>Prise des repas</b>			
<b>CONDITION CORPORELLE</b>			
<b>Repos</b>			
<b>Condition physique</b>			
<b>Condition mentale</b>			
<b>SOINS PERSONNELS</b>			
<b>Soins corporels</b>			
<b>Hygiène excrétrice</b>			
<b>Habillement</b>			
<b>Soins de santé</b>	Achat de nombreux livres durant la phase diagnostique et après pour mieux comprendre la situation de l'enfant (150 \$ par année)		x
	Coûts supplémentaires pour la consultation d'un optométriste et l'achat de lunettes à chaque année pour l'enfant (environ 350 \$ par année)		x
	Assurance en cas de bris des lunettes de l'enfant (15 \$ par année)		x
	Consultation d'un psychologue lors de la phase de recherche de diagnostic (150 \$)		x
<b>COMMUNICATION</b>			
<b>Orale et corporelle</b>			
<b>Écrite</b>			
<b>Télécommunication</b>			
<b>Signalisation</b>			
<b>HABITATION</b>			
<b>Choix et aménagement</b>			
<b>Entretien du domicile</b>			
<b>Usage ameublement/équipement</b>			
<b>DÉPLACEMENTS</b>			
<b>Restreints</b>	Lit d'appoint pour le bébé lors des nombreux déplacements entre la Côte-Nord et Québec à des fins médicales (50 \$)		x
<b>Transport</b>	Assurer le transport de l'enfant (sur une base hebdomadaire) pour les rendez-vous médicaux et les traitements de l'enfant (quelques dollars supplémentaires par		x

	mois en essence)		
	Frais de transport et de séjour lors des déplacements vers Québec (coûts supplémentaires allant de 300 \$ à 1000 \$ par séjour)	x	
<b>RESPONSABILITÉS</b>			
<b>Financières</b>			
<b>Civiles</b>			
<b>Familiales</b>	Payer pour assurer les périodes de répit chez la grand-mère qui demeure à l'extérieur		x
<b>RELATIONS INTERPERSONNELLES</b>			
<b>Sexuelles</b>			
<b>Affectives</b>			
<b>Sociales</b>			
<b>VIE COMMUNAUTAIRE</b>			
<b>Associative</b>			
<b>Spirituelle/religieuse</b>			
<b>ÉDUCATION</b>			
<b>Précolaire</b>	Jeux spécialisés, crayons adaptés (plus de 150 \$ supplémentaires par année) pour l'enfant		x
<b>Scolaire</b>			
<b>Formation professionnelle</b>			
<b>Autres formations</b>			
<b>TRAVAIL</b>			
<b>LOISIRS</b>			
<b>Sports et jeux</b>	Achat d'un trampoline (au lieu d'une bicyclette) pour stimuler le tonus sur recommandation professionnelle (150 \$ supplémentaire)		x
<b>Arts et culture</b>			
<b>Activités socio-récréatives</b>			
<b>AUTRES HABITUDES DE VIE</b>			