

# Enfances Familles Génération

Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine

20 | 2014 :

Transmission à rebours, filiation inversée, socialisation ascendante

Hors thème

---

## Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse

GENEVIÈVE PIÉRART, SYLVIE TÉTREAULT, PASCALE  
MARIER DESCHÊNES ET SOPHIE BLAIS-MICHAUD

p. 128-147

---

### *Résumé*

Ce texte propose une analyse croisée du soutien aux familles d'enfants handicapés au Québec et en Suisse romande. Il présente, pour chaque région, les principales législations en lien avec la politique familiale et le handicap, les dispositifs de sécurité sociale ainsi que l'organisation des services sociaux, scolaires et de santé. Les deux territoires possèdent un héritage historique commun ancré dans une approche caritative du handicap. Dans les années 1970, les revendications des mouvements associatifs ont permis, de part et d'autre, une professionnalisation de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Actuellement, le système québécois s'inscrit dans une perspective ambulatoire, tandis que les institutions spécialisées jouent encore un rôle important en Suisse romande. Dans ces deux parties francophones d'États fédéralistes, des besoins importants subsistent au sein des familles d'enfants handicapés, malgré le développement de solutions innovantes.

This text offers a cross-analysis of support for the families of handicapped children in Québec and in French-speaking Switzerland. For each region it presents the main legislation tied in with family policies regarding handicaps, Social Security provisions, and the organization of social, educational, and health services. The two territories share a joint historical heritage, based on a humanitarian approach to handicaps. In the 1970s, the claims of associative movements allowed both those regions to initiate a professional structure with respect to the support of handicapped persons and their relations. Currently, the Québec system is set in an ambulatory perspective, whereas in French-speaking Switzerland it is still the specialized institutes that play a major role. In both these Francophone sectors of Federal States, major needs still exist as regards the families of handicapped children, despite the development of innovative solutions.

---

### *Entrées d'index*

**Mots-clés** : enfant handicapé, famille, soutien, Québec, Suisse romande, services sociaux, politiques familiale

**Keywords** : Handicapped child, family, support, Quebec, French-speaking Switzerland, social services, family policies

---

## *Texte intégral*

# Introduction

- 1 Vivre avec un enfant handicapé est une réalité que connaissent plusieurs milliers de familles à travers le monde. Selon l'étude de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, 2004) et l'Office fédéral de la statistique suisse (OFS, 2010), il y aurait plus de 100 000 familles au Québec vivant avec un enfant ou un jeune handicapé de moins de vingt ans ; en Suisse, approximativement 122 000 familles ont un enfant de moins de quinze ans avec un handicap. Jour après jour, ces familles doivent faire face à une variété de défis, qui touchent autant l'accomplissement des tâches quotidiennes que la participation sociale. Malgré la présence d'un enfant ayant une incapacité, ces familles doivent contribuer à la société tout en maintenant un équilibre de vie. Étudier leurs situations, c'est aussi considérer leur charge de travail et évaluer si les mesures de soutien offertes correspondent à leurs besoins. Ces mesures sont directement liées à des programmes gouvernementaux et à la législation.
- 2 Ce texte propose une exploration du contexte de deux territoires, la Suisse romande et le Québec. Ces deux régions francophones fonctionnent au sein d'un État fédéraliste ; leur organisation des services de soutien destinés aux familles ayant un enfant handicapé présente à la fois des similarités et des distinctions importantes. Le Québec opte pour la désinstitutionnalisation et le virage ambulatoire alors que la Suisse romande offre des possibilités d'institutionnalisation. Les deux régions sont confrontées au même défi d'articuler des politiques sectorielles (ici en lien avec le handicap) et des politiques territoriales (provinciales au Canada et cantonales en Suisse). Elles ont également des réseaux associatifs qui jouent un rôle important dans le soutien aux personnes handicapées et à leurs familles.
- 3 L'analyse croisée vise à mettre en évidence les réponses politiques les mieux adaptées aux besoins des familles ayant des enfants handicapés, quel que soit le type de déficience concerné. Cette exploration permet de guider la recherche de solutions novatrices adaptées aux réalités territoriales. Mais avant d'explorer le contexte de la Suisse romande et celui du Québec, puis de procéder à une analyse comparative des deux systèmes, il s'avère pertinent de décrire la situation des familles vivant avec un enfant handicapé et l'importance du soutien pour ces familles.

## Familles et soutien

- 4 De nombreux écrits confirment que le fait de prendre soin d'un enfant handicapé amène les membres de la famille à rencontrer des obstacles limitant leur participation sociale. À ce propos, Harris (2008) affirme qu'il est difficile pour les parents de maintenir un emploi, et ce, même s'ils ont à assumer des dépenses importantes associées aux besoins particuliers de leur enfant. Ce chercheur soutient que ces parents sont souvent absorbés par l'ampleur des tâches quotidiennes, ce qui leur laisse peu de temps et d'énergie pour accomplir d'autres activités. Cette situation de surcharge peut contribuer à l'émergence de problèmes de santé, fréquemment observés chez ces parents. Parfois, la prestation de soins à l'enfant peut prendre une importance disproportionnée par rapport aux propres besoins des parents, ce qui peut entraîner des effets négatifs sur leur santé mentale et physique (Murphy *et al.*, 2006). D'ailleurs, les parents d'enfants handicapés identifient un nombre important d'obstacles au maintien d'une bonne santé, incluant le manque de temps, les soins à donner et les

difficultés d'accès au répit. Les familles rapportent un niveau important de stress (Forde *et al.*, 2004). De surcroît, elles déclarent présenter des conditions médicales particulières, diagnostiquées ou non, allant de la douleur au dos à de l'anxiété.

- 5 Pour leur part, Redmond et Richardson (2003) suggèrent que le stress perçu par les mères d'enfants handicapés serait dû à une offre de soutien déficiente plutôt qu'aux difficultés liées à la situation de leur enfant. Selon les mères interrogées, les services offerts sont souvent inadéquats, mal coordonnés et difficiles d'accès. Tout ceci complexifie la gestion optimale des soins à la maison. En outre, les effets positifs du soutien aux parents et les impacts de ne pas en recevoir ont été bien documentés dans les écrits scientifiques. Ainsi, plusieurs parents mentionnent que le fait de se sentir perçus par des professionnels comme des experts de leur enfant leur donne de la force et contribue à établir un sentiment de confiance en leur compétence (Lindblad *et al.*, 2005). Par contre, le fait de ne pas avoir de soutien de la part des professionnels est rapporté comme une expérience douloureuse.
- 6 Différents chercheurs ont analysé les retombées du soutien sur la famille. Par exemple, le répit de courte ou de longue durée représente l'une des formes de soutien les mieux documentées. Dans leur étude, Mullins *et al.* (2002) confirment que le répit de courte durée, variant de trois à sept jours, a des retombées positives sur la détresse psychologique des parents. En effet, lors de ces périodes, ils peuvent se relaxer, déléguer leurs responsabilités liées aux soins de l'enfant pour se concentrer sur leurs propres besoins. Cette recherche indique aussi que ces effets sont maintenus pour plus de six mois, ce qui atteste des bienfaits à long terme de ce type de soutien pour les parents. L'utilisation d'un service de répit peut aussi avoir un impact sur l'employabilité, en leur permettant d'occuper un emploi ou d'avoir plus d'heures de travail (Abelson, 1999). Or le fait d'avoir un travail rémunéré améliore le bien-être et la satisfaction des parents (Parish, 2006). Dans un autre ordre d'idées, une étude australienne (Burton-Smith *et al.*, 2009) témoigne de l'importance des programmes de gardiennage sur le développement et le maintien de relations d'amitié pour les membres de la famille. Cette étude souligne aussi les conséquences positives du soutien informationnel et financier ainsi que des services de répit.
- 7 Ces recherches mettent en évidence les effets du soutien sur le microsystème familial, mais ne donnent pas d'indication sur les contextes favorisant ou entravant l'accès des familles aux services de soutien. L'analyse croisée entre la Suisse romande et le Québec constitue un premier pas vers une contextualisation territoriale des réponses aux besoins des familles. Pour ce faire, nous proposons un canevas permettant de comparer les politiques du handicap en vigueur dans les deux régions.

## Le handicap comme objet de politique publique

- 8 Le canevas proposé s'appuie sur le modèle d'analyse des politiques publiques de Knoepfel, Larrue et Varone (2006). Ces auteurs définissent la politique publique comme

[...] un enchaînement de décisions ou d'activités, intentionnellement cohérentes, prises par différents acteurs, publics et parfois privés, dont les ressources, les attaches institutionnelles et les intérêts varient, en vue de résoudre de manière ciblée un problème défini politiquement comme collectif (*op. cit.* : 29).

- 9 Leur modèle examine les définitions politiques d'un problème collectif en repérant trois types d'acteurs : 1) les acteurs politico-administratifs (institutions gouvernementales, administratives et judiciaires, organisations parapubliques<sup>1</sup>) ; 2) les groupes cibles (responsables directs ou indirects du problème collectif) ; 3) les bénéficiaires finaux (directement concernés par le problème).
- 10 Dans l'histoire récente du handicap, les transformations sociales ont favorisé l'émergence d'un discours de protection (en vertu duquel les personnes handicapées sont considérées comme des êtres faibles et devant être protégés) et de mesures

privilégiant une intégration différentialiste (impliquant que l'intégration se réalise dans des lieux différenciés et spécialisés). Or les mouvements de défense des intérêts des personnes handicapées, en revendiquant une intégration non différentialiste, ont contribué à faire évoluer les réponses institutionnelles dans le sens de l'inclusion, de manière variable selon les pays (Giraud et Lucas, 2007). Le nouveau paradigme interactif du handicap envisage ce dernier comme résultant de l'interaction entre des facteurs personnels (déficience ou incapacité) et des obstacles environnementaux (Fougeyrollas, 2012). Dans cette perspective, les groupes cibles désignent les personnes ou les organisations produisant des obstacles à l'accessibilité, tandis que les bénéficiaires sont les personnes présentant des déficiences ou des incapacités. Le soutien aux familles de personnes handicapées fait partie des facteurs environnementaux susceptibles d'aggraver la situation de handicap ou au contraire de favoriser la participation sociale de la personne.

- 11 L'analyse croisée proposée ici se base sur une recherche documentaire des ressources informatives fournies par les différents acteurs du handicap, en Suisse romande et au Québec. Elle propose de repérer les logiques d'action sous-tendant l'organisation des services de soutien aux familles d'enfants handicapés, en identifiant, d'abord pour la Suisse romande, puis pour le Québec, les acteurs politico-administratifs, les groupes cibles et les bénéficiaires finaux concernés. Ces logiques d'actions seront illustrées par des résultats de recherches empiriques menées dans les deux entités territoriales considérées. Un « regard croisé » permettra de comparer la façon dont chaque entité définit la problématique du handicap et, par conséquent, comment elle répond aux besoins en soutien des familles d'enfants handicapés.

## Le contexte de la Suisse romande

- 12 La Suisse est une confédération composée de vingt cantons et six demi-cantons, qui sont eux-mêmes divisés en districts et en communes. La politique sociale suisse s'exerce à ces différents échelons, en appliquant le principe de subsidiarité : l'intervention de l'État est subsidiaire aux actions privées (individuelles, familiales ou associatives) visant à diminuer les risques sociaux. Ce principe favorise une décentralisation des ressources et une répartition des responsabilités entre la Confédération et les cantons. Cette décentralisation existe dans le domaine du handicap, dont les acteurs politico-administratifs se situent au niveau fédéral et cantonal ainsi qu'au sein du secteur associatif.

## Les acteurs politico-administratifs du handicap en Suisse

- 13 Le droit à l'égalité pour les personnes handicapées est inscrit dans la Constitution suisse. Il est à l'origine de la Loi fédérale sur l'égalité pour les handicapés (LHand) entrée en vigueur en 2002. Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) est chargé de veiller à l'application de la LHand, notamment sur le plan de l'accessibilité, de la formation et de l'insertion professionnelle. Il recense les différents domaines dans lesquels des recours ont été émis par des personnes handicapées ou leurs représentants familiaux ou associatifs. Il conseille également les personnes et leurs proches sur le plan juridique, et soutient des projets favorisant l'égalité et la participation sociale des personnes handicapées (BFEH, 2013).
- 14 La mise en œuvre de la LHand et d'instruments de contrôles tels que le BFEH reflète l'évolution de la prise en compte du handicap par les acteurs politico-administratifs. Longtemps envisagé dans une perspective caritative, qui est à l'origine de bon nombre d'institutions spécialisées fonctionnant encore aujourd'hui, le handicap est devenu l'objet d'une spécialisation professionnelle dans les années 1960, à l'instar de ce qui s'est produit dans les autres pays européens, notamment en France (Ebersold, 1998 ; Stiker, 2009). La professionnalisation de l'accompagnement du handicap s'inscrit dans

une visée réadaptative, tant dans le domaine de l'éducation que dans celui de la santé. La réadaptation se construit autour de la notion de travail et vise l'intégration ou la réintégration de la personne handicapée (*op. cit.*). En Suisse, l'assurance-invalidité, créée en 1960 et gérée par la Confédération, s'inscrit entièrement dans cette logique (Kaba, 2006) : au regard de la loi suisse, une personne est considérée comme invalide si elle ne peut exercer, entièrement ou partiellement, une activité lucrative en raison d'une atteinte dans sa santé physique, psychique ou mentale. Cette atteinte peut être due à une infirmité congénitale, une maladie ou un accident . Les prestations de l'assurance-invalidité (thérapies, mesures de soutien à la formation, moyens auxiliaires) visent le rétablissement de l'autonomie financière de la personne concernée. Si celle-ci présente une déficience ou une incapacité ne remettant pas en question sa capacité économique, elle ne bénéficiera donc d'aucune prestation de cette assurance sociale (Tabin, 2011).

15 Depuis 2008, deux domaines importants, qui étaient auparavant du ressort de la Confédération, sont désormais de la compétence des cantons : la formation scolaire spéciale (comprenant les mesures thérapeutiques telles que l'éducation précoce, la logopédie et la psychomotricité) ainsi que le secteur de la construction et de l'exploitation des homes, ateliers et centres de jour destinés à accueillir des personnes handicapées, quel que soit leur âge. En vertu de la Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), les mesures cantonales doivent viser en priorité l'intégration des personnes handicapées dans les domaines de la formation, du travail et du logement . Afin d'harmoniser leur offre, les cantons romands, ainsi que Berne (en partie francophone) et le Tessin (italophone), regroupés en tant que cantons « latins », ont adopté des principes communs et leur ligne politique se différencie quelque peu de celle des cantons alémaniques (GRAS, 2008).

16 Les associations de personnes handicapées et de proches sont également des acteurs importants du champ du handicap. Nombre d'entre elles ont été créées sous l'impulsion de proches de personnes handicapées soucieux de défendre leurs droits, et réunis en groupes d'intérêts (par exemple autour d'une déficience spécifique) (Kaba, *op. cit.*). Ces associations fonctionnent en partie grâce à des subsides fédéraux et cantonaux, mais ceux-ci ne financent pas l'ensemble de leurs prestations. Actuellement, les subventions de la Confédération couvrent essentiellement des prestations de conseil et de prise en charge et des cours destinés aux personnes handicapées ou à leurs proches (70 %) ; le reste est attribué aux campagnes d'information et aux projets d'entraide. Par contre, une série de prestations offertes par les associations, notamment celles qui proposent un soutien direct aux familles (par exemple les groupes de parole pour les parents ou les fratries d'enfants handicapés) ne sont pas reconnues sur le plan fédéral (OFAS, 2013). Ce sont donc les dons privés ou les cantons qui soutiennent financièrement ce type d'offre.

17 En bref, l'accès à l'assurance-invalidité permettant de compenser des situations de handicap est géré par la Confédération, de même que la mise en vigueur des principes d'égalité et participation sociale inscrits dans la Constitution. Les cantons s'occupent de l'organisation des services destinés aux différentes tranches d'âge de la population concernée par le handicap. Les associations, présentes aux divers échelons de la société suisse, favorisent l'accès aux assurances sociales, défendent les intérêts des personnes handicapées et de leurs proches et comblent les lacunes du système par des prestations spécifiques telles que les offres de soutien aux proches.

18 Cette diversité d'acteurs regroupés autour de la thématique du handicap implique également l'existence de groupes cibles variés, différemment concernés par la question.

## Des groupes cibles divers

19 Les groupes cibles concernés par la LHand sont principalement les acteurs de la société suisse susceptibles d'entraver l'égalité des droits et la participation sociale des personnes handicapées : employeurs, services de transports, de construction et de communication, institutions de formation scolaire et professionnelle (BFEH, 2009).

L'action du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées s'inscrit clairement dans un modèle social du handicap, selon lequel :

Le handicap est un problème social collectif lié au fait que l'environnement social (culturel, institutionnel, bâti, etc.) dans lequel évolue une personne ayant un problème de santé durable ne permet pas à cette dernière de mener une vie sociale intégrée. La réponse à ce problème est d'abord collective, consistant à faire évoluer l'environnement pour lever les barrières qui s'opposent à la pleine participation de cette personne à tous les aspects de la vie sociale (Gazareth, 2009 : 5).

20 Pour les organisations privées, c'est également le modèle social qui est privilégié et l'organisation sociale qui est ciblée. L'Union des Institutions sociales suisses pour personnes handicapées (INSOS) soutient la prise en compte des facteurs environnementaux constituant des barrières à la pleine participation des personnes handicapées (Korpès, 2006). Les acteurs associatifs jouent également un rôle central dans la sensibilisation du grand public à l'exclusion liée au handicap (Korpès et Piérart, 2007 ; Piérart et Brügger, 2009 ; Piérart *et al.*, 2012).

21 Par contre, dans l'organisation actuelle du système des assurances sociales, et en particulier de l'assurance-invalidité, le modèle médical du handicap reste prédominant. Selon ce modèle :

Le handicap est un problème médical individuel d'une personne dont l'organisme présente des déficiences durables. La réponse à ce problème passe principalement par des soins et/ou des moyens auxiliaires adaptés spécifiquement à cette personne (Gazareth, *op. cit.* : 5).

22 L'accès aux prestations de l'assurance-invalidité en raison d'un problème de santé réduisant la capacité économique de la personne est à l'origine d'une confusion entre invalidité et handicap (Tabin, *op. cit.*). La personne est définie comme handicapée précisément parce qu'elle touche de telles prestations. C'est la perspective du modèle administratif, qui envisage le handicap à travers l'octroi de prestations de la part d'une instance administrative, toujours en lien avec un problème de santé durable (Gazareth, *op. cit.* : 7). Ce modèle entraîne une confusion entre groupe-cible et bénéficiaires. La cinquième révision de l'assurance-invalidité, mise en œuvre en 2008, visait ainsi une diminution des coûts par un repérage des personnes « sur-assurées » et une réduction de la durée des procédures de réinsertion professionnelle. Le groupe-cible de cette révision était donc le même que son groupe bénéficiaire : les personnes handicapées touchant des prestations de l'assurance-invalidité (Pestalozzi Seger, 2007).

23 Les cantons, qui ont la responsabilité d'analyser les besoins des personnes handicapées et d'y répondre par un ensemble de prestations ciblées, s'inscrivent davantage dans le modèle du besoin d'aide, selon lequel :

[...] le handicap naît lorsqu'une personne atteinte dans sa santé a besoin de l'aide d'autrui pour accomplir des activités normales pour un être humain (se lever, s'habiller, manger, étudier, se déplacer, travailler, etc.). Ce modèle est généralement évoqué lorsqu'il est question d'organiser des systèmes de prestations destinées à répondre à ce besoin d'aide, par exemple un service de soin à domicile ou une offre de loisirs adaptée aux personnes en chaise roulante (Gazareth, *op. cit.* : 8).

24 Les groupes cibles sont ici les institutions cantonales susceptibles d'offrir des services aux personnes handicapées (foyers, ateliers, écoles spécialisées) de même que celles qui peuvent être concernées par l'intégration (notamment les écoles et les lieux d'accueil parascolaire tels que les garderies ou les accueils de jour). Les cantons doivent légiférer sur ces différentes structures et leur allouer des ressources. Les cantons latins souhaitent dépasser la perspective médicale véhiculée par le système des assurances sociales et inscrire leurs prestations dans une vision plus large des besoins des personnes handicapées :

[...] la catégorisation [des handicaps] proposée permettra de réaliser un catalogue exhaustif des prestations en fonction des besoins de la personne en situation de handicap et non en fonction du handicap proprement dit (GRAS, *op. cit.* : 5).

25 Bien qu'ils se soient dotés de lignes directrices communes, les cantons latins répondent de manière différenciée aux besoins des personnes handicapées, en fonction des ressources économiques dont ils disposent et de leurs priorités politiques (Gaeggeler, 2012). La décentralisation des services liée au fédéralisme contribue ainsi à une répartition des ressources différenciée, voire inégalitaire pour les bénéficiaires (Giraud et Lucas, *op. cit.*).

## En Suisse romande, un système propice aux inégalités pour les bénéficiaires

26 Bien que les personnes en situation de handicap soient les bénéficiaires escomptés des politiques publiques décrites ci-dessus, les enfants handicapés et leurs familles n'ont pas nécessairement accès à toutes les prestations auxquelles ils auraient théoriquement droit, et l'égalité n'est pas toujours réalisée.

27 Le rôle des proches, en particulier des parents, est peu reconnu dans l'organisation des assurances sociales. Dans la perspective de l'assurance-invalidité, un enfant en situation de handicap reçoit des prestations si sa future autonomie financière est menacée par un problème individuel de santé. Même si des mesures de soutien sont proposées à sa famille (conseil et encadrement des parents, cours destinés aux proches, offre de loisirs, de sport et de camps de vacances), elles visent le développement de l'enfant et non pas les besoins de son entourage. Les assurances sociales ne couvrent pas de prestations telles que le répit, la garde de l'enfant ou le dépannage, qui répondent à des besoins de la famille. Ces prestations sont offertes par certains cantons, et surtout par les associations. Différentes recherches menées en Suisse romande confirment que le soutien aux proches de personnes en situation de handicap est insuffisant (Ecoffey, 2003 ; Korpès et Piérart, *op. cit.* ; Piérart, 2008 ; Piérart et Brügger, *op. cit.* ; Piérart *et al.*, *op. cit.*). De plus, l'organisation des politiques sociales du handicap est extrêmement complexe, ce qui renforce, d'une part, les inégalités d'accès aux ressources dues à la décentralisation des services (Giraud et Lucas, *op. cit.*) et, d'autre part, la charge administrative pesant sur les familles qui doivent gérer une multitude de demandes et de mesures d'aide (Jelstch, 2013 ; Pieri, 2012).

28 Le manque de soutien expérimenté par les familles n'est pas seulement lié à l'organisation des services, mais également à l'organisation des politiques familiales, qui est elle aussi caractérisée par une grande complexité et d'importantes inégalités territoriales. Les familles suisses sont confrontées à de nouveaux défis tels que l'augmentation des contraintes économiques, la conciliation entre vie privée et vie professionnelle et l'éloignement géographique des réseaux affectifs, défis qui n'ont fait que tardivement l'objet de réponses sociopolitiques. Cette situation touche de manière accrue les familles de personnes handicapées. Les structures d'accueil extrafamilial étant encore en nombre largement insuffisant, les possibilités d'inclusion des enfants handicapés restent limitées. Les mères, que l'on retrouve en majorité dans le rôle de proche aidant, sont particulièrement touchées par la difficulté à concilier vie familiale et vie professionnelle, et exposées aux risques de surcharge (Ecoffey, *op. cit.* ; Jelstch, *op. cit.* ; Korpès et Piérart, *op. cit.* ; Piérart, *op. cit.* ; Piérart et Brügger, *op. cit.* ; Piérart *et al.*, *op. cit.*).

29 En plus de l'impact direct que ces difficultés familiales peuvent avoir sur leur vie, les enfants et les jeunes eux-mêmes n'ont pas encore un plein accès à l'égalité. Selon le dernier rapport du Bureau fédéral de l'égalité (BFEH, 2009), les enfants en situation de handicap sont encore trop fréquemment orientés vers des filières d'enseignement spécialisé au lieu de pouvoir suivre une scolarité en intégration. Concernant la transition à l'âge adulte, les opportunités de formation professionnelle donnant accès à un emploi dans l'économie libre sont également restreintes, puisque seul un tiers des jeunes en situation de handicap obtiennent un diplôme reconnu au terme de leur formation. Différentes recherches citées plus haut montrent en effet que les structures éducatives régulières ne sont pas suffisamment préparées à accueillir des enfants et des jeunes présentant des déficiences, ce qui péjore leurs résultats scolaires et, de là, leur

accès à une formation professionnelle correspondant à leurs souhaits et à leurs capacités (Korpès et Piérart, *op. cit.* ; Piérart et Brügger, *op. cit.* ; Piérart *et al.*, *op. cit.*).

- 30 Bien que l'égalité, la participation et l'intégration constituent le leitmotiv de l'ensemble des dispositifs de soutien aux enfants en situation de handicap et à leurs familles, leur mise en œuvre rencontre encore actuellement de nombreux obstacles.

## Le contexte du Québec, province canadienne

- 31 Le Canada est le deuxième plus grand pays au monde. C'est une fédération composée de dix provinces et trois territoires. Son régime politique, qualifié de monarchie constitutionnelle de type parlementaire, demeure teinté par son histoire. De nos jours, le monarque représente un chef symbolique du pouvoir exécutif. Tout comme en Suisse, la politique canadienne s'exerce à différents paliers, fédéral, provincial et municipal. Les institutions et organisations politico-administratives en lien avec le handicap sont elles aussi présentes à ces différents paliers.

## Les acteurs politico-administratifs du handicap au Québec

- 32 Au Canada, le droit à l'égalité des personnes est enchâssé dans la Loi constitutionnelle de 1982 de la Charte canadienne des droits et libertés (Gouvernement du Canada, 2012b). Cette reconnaissance à l'égalité et à l'intégrité s'adresse à tous, qu'importe « la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques » (ch. 15, art. 1). Cette position est renforcée par le Québec, qui a adopté en 1975 la Charte québécoise des droits et libertés de la personne (Gouvernement du Québec, 1975). Cette charte provinciale garantit la reconnaissance et l'exercice en pleine légalité des droits de tous, même de ceux ayant « un handicap ou utilisant un moyen pour pallier à ce handicap » (Ch. C-12, chapitre I.1, art. 10).

- 33 En vertu de Loi canadienne sur la santé de 1985 (ch. C-6, art. 3), le Canada a une politique qui :

[...] a pour premier objectif de protéger, de favoriser et d'améliorer le bien-être physique et mental des habitants du Canada et de faciliter un accès satisfaisant aux services de santé, sans obstacle d'ordre financier ou autre (Gouvernement du Canada, 2012a)

- 34 C'est ainsi que tous les citoyens canadiens ont accès gratuitement aux soins de santé, car il existe une assurance-maladie universelle. Pour que chaque province ait les budgets lui permettant de répondre à cette directive fédérale, le Gouvernement canadien a mis en place, depuis les années 60, des mécanismes de coopération intergouvernementale. Plus précisément, il existe des formules de financement qui permettent le transfert d'argent du fédéral vers les provinces. Par exemple, le programme de péréquation aide financièrement les provinces les moins prospères à offrir des services publics de qualité comparable à ceux d'une autre province (Gouvernement du Canada, 2012a). Par contre, les responsabilités des gouvernements provinciaux ont augmenté graduellement au fil des années. Ainsi, la province de Québec est responsable de l'organisation des services dans les domaines de la santé, des services sociaux et de l'éducation. Ce sont des compétences provinciales. Le gouvernement du Québec redistribue le budget consacré à la santé et aux services sociaux dans dix-huit régions, par l'intermédiaire d'une Agence de la santé et des services sociaux (une par région socio sanitaire). En fonction des besoins de sa population, l'Agence détermine ses priorités d'action et de développement de services. Elle oriente ainsi les services destinés à la population vivant sur son territoire, incluant



les personnes handicapées. Cette situation entraîne parfois des disparités entre les régions et crée des inégalités en termes d'accessibilité aux services spécialisés destinés aux personnes handicapées et à leur famille (Tétreault *et al.*, 2012).

35 À l'instar de la Suisse romande, le Québec a une histoire récente empreinte de la présence importante des communautés religieuses dans les sphères de la charité publique et de la santé. La première moitié du siècle précédent a été marquée par l'institutionnalisation des personnes handicapées, qui vivaient isolées de la société dans de grands établissements de type asilaire. La volonté de revoir cette orientation sociale s'est manifestée au début des années 1960 (Lemieux et Comeau, 2002). Durant les années 1970 et 1980, un mouvement de désinstitutionnalisation a pris place en Amérique du Nord et le Québec y a adhéré, au début surtout dans le domaine de la santé mentale et de la déficience intellectuelle. Ces changements ont été rendus possibles grâce à l'implication des parents et des groupes de défenses des droits de la personne handicapée.

36 Cette restructuration s'est mise en place de façon concomitante au développement du réseau provincial des centres locaux de services communautaires (CLSC). Ces établissements jouent un rôle déterminant dans le soutien des familles ayant un enfant handicapé. Ils constituent habituellement la porte d'entrée permettant aux citoyens de recevoir une réponse à leur besoin de santé et de services sociaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012a).

37 Par la suite, le virage ambulatoire, qui s'apparente à un mouvement de déshospitalisation, a fortement influencé l'organisation des services de santé et des services sociaux au Québec. Cette réforme axée sur le citoyen et misant sur le service à domicile s'est amorcée dès 1995. Bien que l'élément économique ait joué un rôle important dans ce changement organisationnel, il s'agissait surtout d'écourter le séjour de la personne à l'hôpital et de lui offrir des services de proximité. Ceci a entraîné en partie le transfert de la responsabilité des soins provenant des intervenants professionnels vers d'autres acteurs sociaux, dont les proches de la personne et les milieux communautaires (Gagnon *et al.*, 2001). Dès lors, ces derniers ont été considérés, du moins sur papier, comme des partenaires de choix pour le réseau de la santé et des services sociaux (Mayer et Goyette, 2000). Conséquemment, le maintien de l'enfant handicapé dans sa famille naturelle est aujourd'hui devenu la norme sociale au Québec et au Canada.

38 Plus récemment, les centres de santé et de services sociaux (CSSS) se sont positionnés comme l'un des éléments centraux de la prestation des services d'aide et de soutien à domicile pour les familles d'enfants handicapés (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012b). Ces nouvelles entités s'inscrivent dans le cadre de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. De fait, les CLSC, organismes intégrés aux CSSS, assurent l'accès à différents programmes d'aides techniques, tels que les aides à la mobilité, à la vie domestique, à la vie quotidienne et en soutien à la communication (Office des personnes handicapées du Québec, 2011). Ils sont responsables de définir un projet clinique et organisationnel pour répondre aux besoins de la population. Les CLSC doivent évaluer et organiser les services de soutien à domicile en fonction des besoins des personnes handicapées. Il peut s'agir de visites d'intervenants, de services d'assistance aux soins personnels ou encore de services psychosociaux s'adressant davantage aux parents. En outre, les organisations communautaires sont de plus en plus interpellées pour jouer un rôle en complémentarité aux ressources du réseau de la santé et des services sociaux. Alors que les besoins en termes de soutien augmentent, le statut de prestataire de services de ces organismes s'accroît. Par contre, la plupart d'entre eux ne peuvent compter sur un financement suffisant et récurrent, ce qui les positionne année après année dans une situation précaire (Duval *et al.*, 2005).

## La société québécoise, groupe cible des mesures législatives

- 39 À l'époque de la désinstitutionnalisation, les associations ont joué un rôle déterminant de sensibilisation de la population, tout en contribuant à faire évoluer les dispositifs légaux. Elles ont fait pression pour que l'État remette aux personnes handicapées le contrôle sur leur vie et favorise leur participation à la société, notamment en soutenant leurs proches. La fermeture des institutions a mis en évidence le manque flagrant de soutien à l'intention des familles de même que l'insuffisance de services liés à l'intégration dans la société. Ce mouvement visait le bien-être de la personne, la reconnaissance de ses droits et une participation sociale accrue, mais l'État n'a pas réinvesti les économies ainsi réalisées dans des services répondant complètement à cette nouvelle réalité familiale (Dorvil et Guttman, 1997).
- 40 Actuellement, au Québec, plusieurs mesures législatives ont des retombées sur le soutien aux familles vivant avec un enfant handicapé. La plus déterminante a sans doute été la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, adoptée en 1978 et révisée en 2004 (Gouvernement du Québec, 2011). Elle a permis la création de l'Office des personnes handicapées du Québec et l'adoption de la première politique d'ensemble *À part... égale* de 1984. Selon la législation québécoise, le terme « personne handicapée » concerne 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 prenant en compte des facteurs personnels et environnementaux s'inscrit pleinement dans le nouveau paradigme interactif du handicap développé par Fougeyrollas (*op. cit.*).
- 41 En 2009, une nouvelle politique a été instaurée : *À part entière. Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Le plan global de mise en œuvre est ambitieux, visant à accroître d'ici dix ans la participation sociale des personnes handicapées. En ce qui concerne les familles, la politique tend à rendre la société québécoise plus solidaire et plus équitable. En plus d'agir contre les préjugés et la discrimination, elle propose de favoriser la compensation des coûts supplémentaires liés aux déficiences, incapacités ou situations de handicap. Elle promeut la planification individualisée des services destinés à la personne et sa famille ainsi que la coordination de ces services. Autre exemple, cette politique prône l'inclusion des personnes handicapées et de leurs familles par l'exercice des rôles familiaux et sociaux (OPHQ, 2009). Parmi les nombreuses cibles, figure également l'amélioration du soutien à ces familles.

## Au Québec, des bénéficiaires dont les besoins sont partiellement satisfaits

- 42 Aujourd'hui encore, il faut cependant constater que le transfert de responsabilité de l'État vers la population, plus précisément vers la famille, n'a pas été orchestré de façon à assurer les ressources nécessaires pour l'individu et ses proches (Lavoie, 2000).
- 43 En tenant compte de l'orientation proposée par Gazareth (*op. cit.*), l'organisation des services de santé, plus particulièrement ceux liés à la réadaptation des personnes handicapées, est encore basée sur le modèle médical. Cette orientation crée des réseaux en silo, qui scindent les ressources disponibles selon le diagnostic. Ainsi, les centres fonctionnent en parallèle les uns des autres. Dans les faits, il existe un réseau d'établissements spécialisés en réadaptation desservant la clientèle ayant une déficience physique (incluant les déficiences sensorielles et les troubles du langage) et un autre responsable des services liés à la déficience intellectuelle et aux troubles envahissants du développement. Pour les problèmes de santé mentale, un troisième groupe d'établissements propose des services spécialisés en psychiatrie. Il en ressort clairement que la réponse administrative du gouvernement au handicap a été de mettre en place des établissements spécialisés qui déterminent l'offre de services ainsi que l'accessibilité aux soins en fonction du diagnostic médical de la personne. Par exemple, un enfant vivant une situation complexe de santé, qui en plus n'obtient pas de diagnostic médical clair, aura de la difficulté à obtenir des services du réseau de la santé et des services sociaux, mais également du réseau de l'éducation. Autre exemple, l'enfant qui a plus

d'un diagnostic médical (s'il y a plus d'une atteinte) devra solliciter des services dans plus d'un établissement. Cette situation complexifie la tâche des parents et alourdit ainsi la coordination des services. L'établissement du diagnostic médical est également obligatoire pour avoir accès aux subsides de l'état (tels que le supplément pour enfant handicapé, la subvention pour adaptation du domicile ou le programme de soutien à la famille) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012c).

44 Au cours de la dernière décennie, le réseau des services de réadaptation pour les personnes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement, particulièrement celui destiné aux enfants, a été débordé de demandes. Cette situation a entraîné la création de listes d'attente pour bénéficier de ces services. Selon les données de 2006-2007, près de 11 000 personnes sont en attente de services spécialisés (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Pour contrer ce problème, le gouvernement du Québec a mis en place un plan d'accès, qui graduellement s'instaure dans le réseau de la santé et des services sociaux (*op. cit.*, 2008). Les retombées de cette mesure visant l'équité et la complémentarité des services ont été documentées pour 2008-2011 (MSSS, 2012c). Il en ressort clairement que le degré d'appropriation et d'implantation demeure variable. Peu d'informations sont disponibles sur le coût concret que payent la famille et la personne handicapée dans l'attente de services. De plus, les retombées sur leur participation sociale ne sont pas analysées.

45 Or selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, *op. cit.*), les familles avec au moins un enfant mineur ayant une incapacité comptent pour 3,4 % de l'ensemble des ménages québécois. *L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (Berthelot *et al.*, 2006) rapporte que 23 % des enfants présentant une incapacité requièrent de l'aide au quotidien, une assistance fournie par les parents dans plus de 90 % des situations. Comme l'indiquent Tétreault *et al.* (2007) de même que Hanvey (2002), les tâches ne diminuent pas avec le vieillissement de l'enfant. Par ailleurs, il a clairement été établi que l'incapacité affecte autant la personne handicapée que les membres de la famille, en raison de leur rôle de premier plan en tant qu'aidants (Brett, 2002).

46 Des mesures de soutien existent cependant pour épauler les familles dans l'accomplissement de leurs rôles. Depuis 1997, le gouvernement québécois a mis en place un réseau offrant des services de garde éducatifs à faible coût (7 \$ CA par jour). Cette situation facilite le maintien d'un travail rémunéré pour le parent ayant un enfant handicapé. Il est aussi possible pour le centre de garde d'obtenir un financement supplémentaire lorsque les enfants présentent des besoins importants (ceci désigne la mesure exceptionnelle de soutien). En ce qui concerne les mesures fiscales accordées aux familles ayant un enfant handicapé, le Québec offre un crédit d'impôt provincial désigné sous le nom de Soutien aux enfants (Régie des rentes du Québec, 2012). Ce soutien financier est versé sous forme de prestations mensuelles et il peut inclure un supplément pour les enfants handicapés. Les familles peuvent également être admissibles à un programme d'aide financière pour l'adaptation de domicile afin de faciliter le maintien à domicile de la personne handicapée (Société d'habitation du Québec, 2012). D'autres exemples incluent, entre autres, la prestation pour enfants handicapés, les subventions spéciales, les crédits d'impôt, les services de soins à domicile et de répit, offerts au Québec (ISQ, 2010 ; OPHQ, 2009). Cet ensemble de mesures qui s'inscrivent dans les politiques familiales québécoises ont en commun le fait qu'elles ciblent pour la plupart les enfants ayant des besoins particuliers, plutôt que d'assurer une intervention susceptible de contrer les risques sociaux de ces familles, dont la perte d'un emploi en raison de l'impossibilité apparente d'ajuster un horaire de travail (Bourque et Quesnel-Vallée, 2006).

47 De nombreux documents existent au Québec sous la forme de plans stratégiques, de politiques ou d'avis faisant référence à des défis communs quant aux réponses à apporter aux besoins des familles vivant avec un enfant handicapé. En ce sens, assurer l'accès à l'information, améliorer la continuité des services, permettre une meilleure conciliation travail-famille de même qu'accroître la participation sociale sont les principaux exemples de visées communes, qui transcendent la volonté gouvernementale. Le Québec s'est doté de lois pour assurer des services de qualité à la

population et le respect des droits fondamentaux. À ce propos, la Loi sur l'instruction publique du Québec favorise l'intégration des enfants handicapés dans des classes ordinaires (Gouvernement du Québec, 2012). Selon cette loi, les commissions scolaires sont dans l'obligation d'adapter leurs structures lorsque l'évaluation de l'enfant confirme que ses apprentissages et son insertion sociale seront facilités (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2007).

48 En somme, les politiques sociales mises en œuvre depuis les dernières décennies ainsi que l'organisation des services gérés par l'État québécois s'inscrivent dans un contexte sociopolitique et historique unique. Malgré cela, des situations d'injustice sociale persistent. En effet, deux familles sur trois affirment qu'elles ne reçoivent pas le soutien dont elles auraient besoin, principalement en ce qui a trait à l'argent (ISQ, 2010). De plus, il existe des listes d'attente pour obtenir certains services et avoir accès à des financements pour le soutien.

## Regard croisé Suisse-Québec

49 Le système suisse de politique sociale est caractérisé par une grande complexité, renforcée par le fédéralisme qui implique le développement de mesures nationales et cantonales. Cette complexité renforce les inégalités de traitement et exerce un impact négatif sur l'accès aux prestations pour les enfants handicapés et leurs familles. À l'instar de la situation québécoise, l'évolution des politiques sociales en Suisse va dans le sens d'une réduction des modes de financement collectifs et d'une augmentation des charges pour les individus et les familles. C'est dans cette perspective que l'assurance-invalidité a fait l'objet de différentes révisions, dont la sixième est en cours (Procap, 2013).

50 La Suisse a suivi une évolution similaire à celle du Québec concernant le mouvement d'institutionnalisation du handicap et le développement d'une logique de réadaptation centrée sur la personne. Le mouvement associatif a également émergé et s'est renforcé dans le courant du 20<sup>e</sup> siècle, pour connaître ensuite un affaiblissement lié à une lecture plus individualiste des problèmes sociaux. De par leur ancrage historique, la plupart des associations sont organisées selon un modèle médical du handicap (en offrant un soutien aux personnes présentant une même déficience) et se trouvent aujourd'hui partagées entre cet héritage et la volonté de s'inscrire dans le modèle interactif du handicap.

51 La principale différence entre les deux régions étudiées réside dans la rapidité et l'intensité du mouvement de désinstitutionnalisation. En Suisse, les structures résidentielles et spécialisées constituent encore aujourd'hui une réponse aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches. On y compte ainsi environ 5 000 enfants accueillis dans des institutions médico-sociales. Mais la vie à domicile reste la solution privilégiée par les familles, puisqu'environ 144 000 enfants présentant un handicap vivent avec leur famille (OFS, *op. cit.*). L'intégration est devenue l'objectif numéro un des réformes en matière de handicap et est clairement inscrite comme une priorité politique des cantons romands (GRAS, *op. cit.*), mais la visée implicite des récentes réformes est principalement la réduction des coûts (Bickel, *op. cit.*). Là aussi, les personnes handicapées, leurs proches et les acteurs associatifs se sentent instrumentalisés par un discours politique qui peine à se mettre en pratique. Il est à souhaiter que les divergences d'orientation entre les différents acteurs politico-administratifs du handicap, oscillant entre différents modèles, n'entraînent pas un manque croissant de cohérence dans la mise en œuvre des politiques publiques en matière de handicap.

52 Le Québec a adopté des législations progressistes qui permettent de maintenir l'enfant handicapé dans sa famille naturelle. Par contre, beaucoup de travail reste à faire pour soutenir davantage les parents. Trop souvent, la mère s'épuise à concilier travail et famille. Elle se sent isolée et découragée. L'écart entre un dispositif législatif favorable à la participation sociale et une organisation des services basée sur une définition médicale des prestations explique ce manque de soutien ressenti par les

proches. Malgré le rôle historique des acteurs associatifs, qui ont fait pression pour obtenir des réformes et sensibiliser la société québécoise à l'intégration des personnes handicapées, des résistances à accueillir l'enfant handicapé perdurent, que ce soit à la garderie, à l'école ou dans les loisirs. Devant ce constat, il importe de mettre en place de nouvelles modalités permettant aux familles de participer activement à la société tout en vivant avec leur enfant. Par ailleurs, la reconnaissance du rôle essentiel des organismes communautaires doit être confirmée par des budgets correspondant aux demandes auxquelles ils doivent répondre.

## Conclusion

- 53 Que retenir de l'analyse croisée entre la Suisse et le Québec ? Elle démontre clairement l'existence d'une transition graduelle du modèle médical vers un modèle interactif du handicap. Cette transition s'accompagne de législations et de dispositifs qui confirment la nécessité de soutenir les familles et de favoriser la participation sociale des enfants ayant des incapacités, notamment à l'école et dans le cadre de la vie à domicile. Par contre, cette sensibilité sociale demeure fragile et peine à se réaliser de manière efficace dans les différents milieux de vie de l'enfant et de la famille. Il importe aussi de s'interroger sur une approche plus mercantile en termes de coût-efficacité qui peut s'installer dans les orientations gouvernementales. Faut-il prioriser la participation sociale optimale de la personne ou bien la considérer en fonction de son apport potentiel à la société ? Comment organiser les services à la famille afin de lui permettre de jouer son rôle au lieu de devenir un gestionnaire et dispensateur de soins ? Voilà des questions à explorer dans de futures recherches.
- 54 Suite à cette analyse, une différence majeure dans la comparaison des politiques publiques du handicap réside dans la présence ou non d'institutions offrant un internat, c'est-à-dire un lieu de résidence pour l'enfant handicapé. Cet élément constitue une orientation sociale déterminante dans la vie des enfants et de leurs familles. Dans le contexte actuel, il importe d'analyser les avantages et les contraintes de ce type de ressources. Cette réflexion doit évidemment être élargie à la situation des personnes handicapées adultes et à leur entourage. En outre, dans une démarche d'évaluation des services de soutien et des politiques publiques, il s'avère nécessaire de reconnaître les ressources offertes par les différents organismes communautaires qui gravitent autour des familles, et de soutenir leur action. De par leur ancrage historique et géographique, ces acteurs sont effet au plus près des besoins des personnes handicapées et de leurs proches.

## Remerciements

- 55 Cette exploration des politiques suisses et québécoises du handicap s'est inscrite dans une recherche portant sur le soutien des familles vivant avec une personne en situation de handicap. Nous tenons à remercier l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Réseau d'études aux confins de la santé et du social de la Haute École spécialisée de Suisse occidentale (RECSS), qui ont financé cette recherche, ainsi que tous les co-chercheurs qui y ont participé : Pauline Beaupré, Carine Bétrisey, Normand Boucher, Monique Carrière, Hubert Gascon, Pascale Marier-Deschênes, Isabel Margot-Cattin et Pierre Margot-Cattin.

---

## Bibliographie

- Abelson, A.G. 1999. « Economic consequences and lack of respite care », *Psychological Reports*, no 85, p. 880-882.  
DOI : 10.2466/pro.1999.85.3.880
- Berthelot, M., Camirand, J. et Tremblay, R. 2006. *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les*

- limitations d'activités 2001 (EPLA).  
www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2006/incapacite\_limitations2001.pdf
- BFEH. 2013. *Notre mandat*. www.edi.admin.ch/ebgb/00594/00595/index.html?lang=fr
- BFEH. 2009. *Egalité pour les personnes handicapées 2004-2009. Tendances et enjeux*. Département fédéral de l'intérieur DFI : Berne.
- Bickel, T. 2005. « Conséquences de la RPT pour les personnes handicapées », *Pédagogie spécialisée*, no 4, p. 12-18.
- Bonvin, J. 2011. « La sécurité sociale : notions clés, spécificités et évolutions récentes », dans *Manuel de politique sociale*, sous la dir. de J.-M. Bonvin, P. Gobet, S. Rossini et J.-P. Tabin, Lausanne, Éditions EESP, p. 17-40.
- Bourque, M. et Quesnel-Vallée, A. 2006. « Les politiques sociales : Un enjeu de santé publique ? », *Lien social et politiques*, no 55, p. 45-55.
- Brett, J. 2002. « The experience of disability from the perspective of parents of children with profound impairment : Is it time for an alternative model of disability ? », *Disability and Society*, vol. 17, no 7, p. 825-843.  
DOI : 10.1080/0968759022000039109
- Burton-Smith, R., McVilly, K.R., Yazbeck, M., Parmenter, T.R. et Tsutsui, T. 2009. « Service and support needs of Australian carers supporting a family member with disability at home », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 34, no 3, p. 239-247.  
DOI : 10.1080/13668250903103668
- Dafflon, B. 2003. *La politique familiale en Suisse : Enjeux et défis*, Lausanne, Réalités sociales.
- De Laubier, P. 2002. « Principe de subsidiarité », dans *Dictionnaire suisse de politique sociale*, sous la dir. de J.P. Fragnière et R. Girod, Lausanne, Réalités sociales, p. 301.
- Dorvil, H., et Guttman, H. 1997. *35 ans de désinstitutionnalisation au Québec, 1961-1996*.  
[http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/o/d1251d29af46beec85256753004b0df7/\\$FILE/97\\_155a1.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/o/d1251d29af46beec85256753004b0df7/$FILE/97_155a1.pdf)
- Duval, M., Fontaine, A., Fournier, D., Garon, S. et René, J.F. 2005. *Les organismes communautaires au Québec. Pratiques et enjeux*, Montréal, Gaëtan Morin.
- Ebersold, S. 1998. « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations », dans *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, sous la dir. de A. Blanc et H.J. Stiker, Paris, Desclée de Brouwer, p. 39-62.
- Ecoffey, S. 2003. *Analyse des besoins et des sources de soutiens des parents d'enfants différents en âge scolaire*. Mémoire de licence, Fribourg, Université de Fribourg.
- Forde, H., Lane, H., McCloskey, D., McManus, V. et Tierney, E. 2004. « Link family support - An evaluation of an in-home support service », *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, no 11, p. 698-704.  
DOI : 10.1111/j.1365-2850.2004.00788.x
- Fougeyrollas, P. 2012. *La funambule, le fil et la toile*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- Gaeggeler, N. 2012. *Rapport de recherche sur les législations romandes, dispositifs de soutien et possibilités d'hébergements temporaires pour personnes en situation de handicap*. Master en Travail social, Givisiez, HES-SO// Haute École Spécialisée de Suisse occidentale.
- Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N. et Tremblay, M. 2001. *Les impacts du virage ambulatoire : Responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*, s.l.
- Gazareth, P. 2009. *Visages du handicap. Personnes pouvant être considérées comme handicapées selon différentes définitions*, Neuchâtel, Office fédéral de la statistique.
- Giraud, O. et Lucas, B. 2007. « Jeux d'échelles et référentiels dans les politiques du handicap en Suisse », dans *Action publique et changement d'échelle : Les nouvelles focales du politique* sous la dir. de P. Müller et S. Nahrath, Paris, L'Harmattan, p. 119-134.
- Gouvernement du Canada. 2012a. *Loi canadienne sur la santé*. <http://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/C-6.pdf>
- Gouvernement du Canada. 2012b. *Loi constitutionnelle de 1982. Charte canadienne des droits et libertés*. <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/const/page-15.html>
- Gouvernement du Québec. 1975. *Charte des droits et libertés de la personne*. [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C\\_12/C12.HTM](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/C_12/C12.HTM) ?
- Gouvernement du Québec. 2011. *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. [www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E1/E20\\_1.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/E1/E20_1.html) ?
- Gouvernement du Québec. 2012. *Loi sur l'instruction publique*. [www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I\\_13\\_3/I13\\_3.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/I_13_3/I13_3.html) ?

- GRAS. 2008. *Principes communs des plans stratégiques latins. Version finale adoptée par la CLASS le 17 novembre 2008.*  
www.sodk.ch/fileadmin/user\_upload/Fachbereiche/Behindertenpolitik/NFA\_Plattform/cantons\_latins\_f.pdf
- Hanvey, L. 2002. *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada. Un document de travail commandé par l'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience.*  
www.alliancenaionaleenfants.com/ane/pubs/2002/hanvey02.pdf
- Harris, H. 2008. « Meeting the needs of disabled children and their families : Some messages from the literature », *Child Care in Practice*, vol. 14, no 4, p. 355-369.  
DOI : 10.1080/13575270802267796
- ISQ. 2004. *L'incapacité dans les familles québécoises : Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches.*  
www.stat.gouv.ca/publications/sante/pdf2004/incap\_fam\_queb.pdf
- ISQ. 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 et 2006.*  
http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/rapport\_EPLA.pdf
- Jeltsch, B. 2013. « Auch eine Familie », *Universitas*, no 3, p. 54-55.
- Kaba, M. 2006. « Identifier et catégoriser le(s) handicap(s) : historicité des notions et complexité des débats (XIXe-XXIe siècles) », *Colloque du CRAPUL « Identifier – s'identifier – Faire avec, faire contre »*, du 30 novembre au 1<sup>e</sup> décembre 2006, Lausanne, Université de Lausanne.
- Kellerhals, J. et Widmer, E. 2007. *Familles en Suisse : les nouveaux liens*, Lausanne, Presses polytechniques et universitaires romandes.
- Knoepfel, P., Larrue, C. et Varone, F. 2006. *Analyse et pilotage des politiques publiques*, Zürich, Verlag Rüegger.  
DOI : 10.2307/j.ctt1f1hwc3
- Korpès, J.L. 2006. « Regards sur la CIF, cinq ans après son adoption par l'OMS », *Pédagogie spécialisée*, no 3, p. 28-32.
- Korpès, J.L. et Piérart, G. 2007. *Étude sur les besoins des personnes cérébro-lésées et de leurs proches. Contribution à la définition des prestations des associations romandes, sur mandat de FRAGILE Suisse : Rapport final réalisé en collaboration avec Marylin Thorin Burgdorfer et Marie-Claire Rey-Baeriswyl*, Haute École Fribourgeoise de travail social, HES-SO // Haute École Spécialisée de Suisse occidentale.
- Lavoie, J.P. 2000. « Les paradigmes implicites du virage ambulatoire. Vers un affrontement État-famille ? », dans *Comprendre la famille*, sous la dir. de M. Simard et J. Alary, Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec, p. 48-56.
- Lemieux, D. et Comeau, M. 2002. *Le mouvement familial au Québec 1960-1990*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Lindblad, B.M., Holritz-Rasmussen, B. et Sandman, P.O. 2005. « Being invigorated in parenthood : Parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child », *Journal of Pediatric Nursing*, vol. 20, no 4, p. 288-297.
- Mayer, R. et Goyette M. 2000. « Politiques sociales et pratiques sociales au Québec depuis 1960 », dans *Introduction au travail social*, sous la dir. de J.-P. Deslauriers et Y. Hurtubise, Ste-Foy, Les Presses de l'Université Laval, p. 35-65.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2008. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience afin de faire mieux ensemble.*  
http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2012a. *Organigramme du réseau de la santé et des services sociaux.* www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2012b. *La politique de soutien à domicile.*  
www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/soutiendomicile.ph
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2012c. *Évaluation du plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience 2008-2011.*  
http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-848-01.pdf
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. 2007. *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.*  
www.mels.gouv.qc.ca/dfgj/das/orientations/pdf/19-7065.pdf
- Mullins, L.L., Aniol, K., Boyd, M.L., Page, M.C. et Chaney, J.M. 2002. « The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities : A longitudinal study », *Children's Services : Social Policy, Research, and Practice*, no 5, p. 123-138.  
DOI : 10.1207/S15326918CS0502\_06
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A. et Young, P.C. 2006. « The health of caregivers for children with disabilities : Caregiver perspectives », *Child : Care, Health and Development*, vol. 33, no 2, p. 180-187.  
DOI : 10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x

- OFAS. 2011a. *L'organisation de l'assurance-invalidité*. [www.bsv.admin.ch/themen/iv/00021/00738/index.html?lang=fr](http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00021/00738/index.html?lang=fr)
- OFAS. 2011b. *Projet pilote « Budget d'assistance »*. [www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/00372/index.html?lang=fr](http://www.bsv.admin.ch/themen/iv/00023/00372/index.html?lang=fr)
- OFAS. 2012. *Evaluation de la 5e révision de l'Assurance Invalidité : premier bilan positif*. <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=fretmsg-id=47079>
- OFAS. 2013. *Circulaire sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées (CSOAPH) applicable aux subventions pour les exercices 2011 à 2014*. [www.assurance-sociales.admin.ch](http://www.assurance-sociales.admin.ch)
- OFS. 2010. « Enfants et handicap », *Demos. Newsletter*, no 12, p. 4-6.
- OPHQ. 2009. *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. [www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique\\_a\\_part\\_entiere\\_Acc.pdf](http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf)
- OPHQ. 2011. *Guide des programmes d'aide pour les personnes handicapées et leur famille*. [www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/Guide\\_des\\_Programmes\\_complet\\_CorrJanvier2012.pdf](http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/Guide_des_Programmes_complet_CorrJanvier2012.pdf)
- Parish, S.L. 2006. « Juggling and struggling : A preliminary work-life study of mothers with adolescents who have developmental disabilities », *American Association on Mental Retardation*, vol. 44, no 6, p. 393-404.  
DOI : 10.1352/0047-6765(2006)44[393:JASAPW]2.o.CO;2
- Pestallozi Seger, G. 2007. « 5e révision de l'Assurance Invalidité : ce qui change dans le domaine des rentes », *Droit et handicap*, no 3, p. 1-6.
- Piérart, G. 2008. *Familles migrantes et handicap de l'enfant*, Thèse de doctorat, Fribourg, Université de Fribourg.
- Piérart, G., et Brugger, R. 2009. *Étude sur les besoins perçus par les intervenant-e-s collaborant avec des jeunes sourd-e-s en Suisse romande. Recherche mandatée par la Fédération Suisse des Sourds (SGB-FSS) et réalisée par la Haute École Fribourgeoise de travail social (HEF-TS). Rapport final réalisé en collaboration avec Marylin Thorin Burgdorfer et Marie-Claire Rey-Baeriswyl*, Haute École fribourgeoise de travail social, HES-SO // Haute École Spécialisée de Suisse occidentale.
- Piérart, G., Tétreault, S., Margot-Cattin, I., Margot-Cattin, P. et Bétrisey, C. 2012. *Les ressources de soutien aux familles de personnes en situation de handicap dans le cadre du maintien à domicile. Rapport final. Recherche financée par le Réseau d'Études aux Confins de la Santé et du Social de la HES-SO*, Haute École Fribourgeoise de travail social, HES-SO/ Haute École spécialisée de Suisse occidentale.
- Pieri, G. 2012. « Système social suisse entre excellence et exclusion », *Insieme Vaud*, no 3, p. 1.
- Procap. 2013. *6e révision Assurance Invalidité : vue d'ensemble*. [www.procap.ch/6e-revision-Assurance-Invalidite.621.o.html?etL=3](http://www.procap.ch/6e-revision-Assurance-Invalidite.621.o.html?etL=3)
- Redmond, B. et Richardson, V. 2003. « Just getting on with it : Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability », *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, no 16, p. 205-218.  
DOI : 10.1046/j.1468-3148.2003.00165.x
- Régie des rentes du Québec. 2012. *La Régie des rentes du Québec et le soutien aux enfants*. [www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/Pages/soutien\\_enfants.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/Pages/soutien_enfants.aspx)
- Rossini, S. 2008. « Pour une vision nouvelle de la sécurité sociale », *Actualité sociale*, no 15, p. 6-7.
- Société d'habitation du Québec. 2012. *Programme d'adaptation de domicile*. [www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme\\_dadaptation\\_de\\_domicile.html](http://www.habitation.gouv.qc.ca/programme/programme/programme_dadaptation_de_domicile.html)
- Stiker, H.-J. 2009. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses universitaires.
- Stutz, H. 2008. *Les familles en Suisse. Rapport statistique 2008*, Neuchâtel, Office fédéral de la Statistique.
- Tabin, J.-P. 2011. « Comprendre la sécurité sociale en Suisse », dans *Manuel de politique sociale*, sous la dir. de J.-M. Bonvin, P. Gobet, S. Rossini et J.-P. Tabin, Lausanne, éditions EESP, p. 41-70.
- Tétreault, S., Carrière, M. et Parent, V. 2007. *Prêt ! Pas prêt ! Je vieillis ! Comment l'entourage des adolescents ayant une incapacité motrice le soutient dans sa participation sociale. Rapport de recherche*, Québec, QC : CIRRIIS, Université Laval.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier-Deschênes, P. et Piérart, G. 2012. *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec. Rapport de recherche déposé à l'OPHQ*, Québec, CIRRIIS, Université Laval et UQAR.



Valterio, M. et Dumas, B. 2002. « Assurance-invalidité », dans *Dictionnaire suisse de politique sociale*, sous la dir. de J.-P. Fragnière et R. Girod, Lausanne, Réalités sociales, p. 38-39.

---

## Notes

1 Dont font partie les organisations sociales, organismes communautaires ou associations, auxquels l'État délègue une partie de ses prérogatives.

---

## Pour citer cet article

### Référence papier

Geneviève Piérart, Sylvie Tétreault, Pascale Marier Deschênes et Sophie Blais-Michaud, « Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse », *Enfances Familles Générations*, 20 | -1, 128-147.

### Référence électronique

Geneviève Piérart, Sylvie Tétreault, Pascale Marier Deschênes et Sophie Blais-Michaud, « Handicap, famille et soutien : Regard croisé Québec-Suisse », *Enfances Familles Générations* [En ligne], 20 | 2014, mis en ligne le , consulté le 24 mars 2020. URL : <http://journals.openedition.org/efg/562>

---

## Auteurs

### Geneviève Piérart

Professeure, Haute École spécialisée de Suisse occidentale, Haute École fribourgeoise de travail social (Suisse), [genevieve.pierart@hef-ts.ch](mailto:genevieve.pierart@hef-ts.ch)

### Sylvie Tétreault

Professeure, Département de réadaptation, Université Laval (Canada), [sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca](mailto:sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca)

### Articles du même auteur

#### Représentations sociales et parentalité : les points de vue des parents présentant une déficience ou une lenteur intellectuelle [Texte intégral]

Paru dans *Enfances Familles Générations*, 22 | 2015

### Pascale Marier Deschênes

Coordonnatrice de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (Canada), [pascalemarier@hotmail.com](mailto:pascalemarier@hotmail.com)

### Sophie Blais-Michaud

Étudiante, École de psychologie, Université Laval (Canada), [sophie.blais-michaud.1@ulaval.ca](mailto:sophie.blais-michaud.1@ulaval.ca)

---

## Droits d'auteur



*Enfances Familles Générations* est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.