

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

Par Louise Hanvey
Novembre 2002

Remerciements

Ce document a été conçu sous la direction d'un comité consultatif. L'auteure aimerait remercier :

Pauline Mantha, Troubles d'apprentissage – Association canadienne
Janis Douglas, Association canadienne pour l'intégration communautaire
Debra Stewart, Association canadienne des ergothérapeutes
Debra Cameron, Association canadienne des ergothérapeutes
Wendy Ireland, Alliance de vie active pour les Canadiens/Canadiennes ayant un handicap
Sylvia Fanjoy, Regroupement des organisations nationales bénévoles
Randi Goddard, Alliance nationale pour les enfants

En outre, un certain nombre d'informateurs clés ont fourni des renseignements précieux pour l'élaboration de ce document. Merci à :

Gail Fawcett, Conseil canadien de développement social
Dawn Walker, Institut canadien de la santé infantile
Sharon Hope Irwin, Trait d'union
Cam Crawford, L'Institut Roeher
Christa Freiler, La Fondation Laidlaw
Julia O'Sullivan, Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux

Prologue

« Apprenez à le connaître... c'est un membre de la collectivité... il a besoin qu'on l'aide à utiliser ses talents pour pouvoir devenir un membre utile à la société.

L'argent qu'on dépense pour lui est un investissement dans la collectivité. »

*Une mère, dans l'étude de l'Institut Roeher intitulée
Beyond the Limits: Mothers Caring for Children with
Disabilities, 2000.*

Ce document de travail examine les données et la recherche dont on dispose en ce qui concerne les enfants ayant une déficience. Il décrit comment ces enfants s'en tirent au Canada, comment les familles réussissent à s'en occuper et jusqu'à quel point les collectivités, les services et les systèmes sont à la hauteur de la tâche.

Les enfants canadiens ayant une déficience constituent un groupe diversifié : certains sont d'identité autochtone ou viennent d'autres pays, certains vivent dans une famille biparentale, d'autres dans une famille monoparentale, certains habitent dans une grande ville tandis que d'autres vivent dans une collectivité isolée. Ils ont diverses croyances et diverses origines culturelles.

Les enfants ayant une déficience et leurs familles sont influencés par toutes les grandes tendances qui influent d'ailleurs sur tous les enfants canadiens. À l'instar de nombreuses familles au Canada, leurs familles éprouvent de plus en plus de stress et travaillent fort pour maintenir le cap financièrement et concilier vie familiale et vie professionnelle. Qui plus est, ces enfants sont aussi influencés par les systèmes à l'extérieur de la famille – ces systèmes changent également et certains subissent de la pression. Les milieux scolaires subissent leur part grandissante de pression et ont moins de ressources qu'auparavant. Des pressions s'exercent aussi sur le système de soins de santé. Les services sociaux ne sont pas toujours organisés en fonction des besoins individuels des enfants et de ceux de leurs familles. Les collectivités locales se débattent pour fournir à leurs résidents les mesures de soutien requises. Ces sources de tension et ces stress – auxquels font face tous les enfants canadiens et leurs familles – sont ressenties de façon exponentielle par les enfants ayant une déficience et leurs familles. Ce document de travail analysera cet état de fait et certaines des raisons pour lesquelles il en est ainsi.

À la table ronde, nous allons amorcer un dialogue qui nous aidera à nous pencher sur des solutions de façon à ce que les enfants canadiens ayant une déficience et leurs familles voient leur sort s'améliorer. Nous allons examiner les enjeux touchant, entre autres, les mesures de soutien aux familles, les politiques professionnelles et familiales, la sécurité professionnelle et familiale, la sécurité économique des familles, les services de garde d'enfants, le système d'éducation et les activités récréatives.

Le Canada est signataire de la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant*. La Convention reconnaît les droits des enfants ayant une déficience. Elle reconnaît leur droit à la protection et à la promotion de l'égalité; leur droit à des soins spéciaux, y compris un soutien familial, une éducation en bas âge, un service de garde et une intervention précoce; leur droit à des services, y compris des services d'éducation, une formation à l'emploi, des soins de santé et des services de réadaptation; leur droit également au jeu et aux activités récréatives. En outre, la *Charte des droits et libertés* garantit des droits égaux aux personnes handicapées. Le gouvernement canadien a pris un certain nombre d'engagements envers les enfants handicapés et leurs familles. À *l'unisson : une approche canadienne concernant les personnes handicapées*, paru en 1998, est un accord entre les gouvernements fédéral et provinciaux-territoriaux (à l'exception du Québec) qui donne le feu vert à l'élaboration de politiques dans le domaine des déficiences. On y trouve un engagement à considérer les personnes handicapées comme des « citoyennes à part entière ». On y détermine des composantes de base servant à orienter l'élaboration de politiques – des mesures de soutien concernant les handicaps, le revenu et l'emploi. L'*Entente-cadre sur l'union sociale*, signée en février 1999, renferme des approches et des principes communs afin de faire progresser les politiques sociales pour tous les Canadiens – y compris les enfants ayant une déficience. Dans ses *orientations futures*, le gouvernement du Canada précise la direction qu'il estime devoir prendre pour assurer aux personnes handicapées le statut de citoyennes à part entière – avec l'intention d'abolir les obstacles et d'accroître les possibilités pour les enfants handicapés et leurs familles de participer pleinement à tous les aspects de la vie canadienne. Dans « Le Canada que l'on veut », lors du dernier discours du Trône, le gouvernement du Canada a réitéré son engagement à l'égard des enfants, et en particulier des enfants handicapés. Le travail de base est fait, l'engagement est pris; il reste maintenant à agir.

Introduction

La table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience a pour objectif de cerner les enjeux en matière de politiques dans l'optique des enfants ayant une déficience et de leurs familles. Le but de ce document de travail est de fournir des données de recherche qui permettront de mettre la discussion en contexte. Il est à espérer que ce document stimulera la réflexion et la discussion. Il n'est pas censé représenter le dernier mot sur la situation des enfants ayant une déficience et leurs familles, mais plutôt soulever des points importants qui ont été mentionnés dans les écrits et les rapports publiés à ce sujet au Canada. Nous espérons que les participants à la table ronde iront plus loin en traitant d'enjeux et d'information dont il n'est pas question dans ce document.

Le plan du document

Les enfants ayant une déficience se développent d'une façon qui leur est propre ainsi qu'en relation avec autrui. Les influences environnementales ont une importance fondamentale dans leur développement. Par conséquent, ce document examine ces enfants dans le contexte de leurs familles et de leurs collectivités. Les pressions évidentes qui s'exercent dans leurs milieux font ressortir la nécessité d'adopter des approches stratégiques.

Qui sont les enfants ayant une déficience?

Selon l'Institut canadien de la santé infantile (ICSI), qui tire ses données de l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) de 1996-1997, il y a environ 565 000 enfants et jeunes de zéro à 19 ans qui ont une déficience (ICSI, 2000). L'ENSP n'était pas conçue comme une enquête sur les déficiences. Toutefois, on demandait aux répondants : « À cause d'un état physique ou mental à long terme ou d'un problème de santé, est-ce que vous (il, elle) êtes limité dans le genre ou la quantité d'activités que vous (il, elle) pouvez exercer? » Une réponse positive à cette question indiquait la présence d'une limite sur le plan des activités ou d'une déficience. Si l'on se fie à cette question, 7,7 % des enfants et des jeunes ont une déficience – ce qui est semblable aux 7,2 % déterminés dans l'Enquête de 1991 sur la santé et les limitations d'activités.

Or, l'ICSI estime qu'il s'agit d'une méthode imparfaite d'évaluation des déficiences dans l'enfance, puisque certains types de limitations d'activités ne constituent pas une déficience tout comme certaines déficiences ne limitent pas nécessairement l'activité – par exemple les troubles d'apprentissage. Cette définition est différente de celle utilisée dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) et sous-estime, selon certains, la prévalence des déficiences dans l'enfance (Institut Roehrer, 2000b). En fait, l'Institut Roehrer estime qu'on pourrait ajouter 143 000 enfants et jeunes aux données de l'ENSP si davantage de variables étaient examinées (ICSI, 2000). Une enquête complète, destinée à faire le point sur la santé et le bien-être des enfants et des jeunes ayant une déficience est requise si l'on veut mieux comprendre qui sont ces enfants et comment ils se tirent d'affaire (ICSI, 2000, p. 228). L'ICSI recommande que l'on examine, dans une

enquête de ce type, les facteurs environnementaux qui ont pour effet de limiter les activités des enfants, et qui influent sur leur engagement social et sur le rôle joué par les parents et les autres bénévoles. Il faudrait aussi obtenir de l'information sur la qualité de la participation des enfants ayant une déficience, sur les enjeux touchant les jeunes, sur les soins de relève et les soins à domicile, sur l'incidence des troubles d'apprentissage et sur l'inclusivité des collectivités canadiennes (ICSI, 2001).

Les enfants ayant une déficience et leurs familles sont diversifiés – tout comme le reste des enfants et des familles au Canada. Sans compter que chaque enfant ayant une déficience a ses propres particularités. Les enfants diffèrent selon leur sexe, leur origine ethnique et culturelle, leur personnalité et leurs intérêts. Ils sont membres de toutes sortes de familles évoluant dans divers contextes socioéconomiques, géographiques et communautaires (Institut Roeher, 2000b). Même si nous ne disposons pas de chiffres précis sur les déficiences par rapport à l'origine raciale ou culturelle, au Canada nous savons que les enfants ayant une déficience sont diversifiés sur le plan ethnique et racial. Globalement, 5 % de tous les enfants sont membres des Premières nations, des peuples Inuit ou Métis, 5 % sont nés dans un autre pays et 7,5 % n'ont ni le français ni l'anglais comme langue maternelle (CCSD, 2001a; Institut Roeher, 2000b). Selon l'Enquête auprès des peuples autochtones, 22 % des jeunes autochtones (âgés de 24 ans) ont une déficience – soit au moins trois fois plus que les jeunes non autochtones (7 %) (Demas, non daté).

Il y a beaucoup de types différents de déficiences. Selon l'ICSI, le type le plus commun de déficience à long terme chez les jeunes enfants canadiens (0 à 14 ans), signalé dans l'ESLA, 1991, est le trouble d'apprentissage – un peu plus de 17 enfants sur 1 000 en sont atteints. Les garçons ont plus tendance que les filles à avoir ce genre de problème (ICSI, 1994). En fait, selon Troubles d'apprentissage – Association canadienne (TAAC), une personne sur dix, ou trois millions de Canadiens, éprouvent des difficultés d'apprentissage. Apparemment, un grand nombre de ces enfants ne sont pas diagnostiqués (TAAC, 2002b).

Encore une fois selon l'ESLA, plus de huit enfants sur mille ont un problème comportemental ou affectif et près de sept sur mille ont une déficience intellectuelle (ICSI, 1994). Dans l'ensemble, quatre pour cent des jeunes (de 15 à 19 ans) étaient atteints d'une forme quelconque de trouble d'apprentissage, de déficience mentale, affective ou psychiatrique ou de déficience développementale en 1991. Ils n'étaient qu'un peu plus de deux pour cent à avoir une déficience motrice, deux pour cent, une déficience affectant leur agilité et près de trois pour cent, une déficience affectant leur capacité de parler, d'entendre ou de voir (ICSI, 1994).

Non seulement les enfants vivent-ils avec différents types de déficience, mais aussi les niveaux de gravité de celles-ci diffèrent. Encore une fois selon les données de l'ELSA de 1991, des 7,2 % enfants canadiens de moins de 19 ans qui étaient handicapés, 85 % avaient un niveau léger, 11 % un niveau modéré et 4 % un niveau grave de déficience (ICSI, 1994). L'ICSI fait toutefois une mise en garde : on ne connaît pas le nombre d'enfants ayant des besoins complexes en matière de soins de santé qui vivent dans les

collectivités au Canada. Les praticiens signalent que les progrès technologiques et médicaux ont amélioré les taux de survie des enfants qui naissent dans un état physique mettant leur vie en danger et, par le fait même, ont accru le nombre d'enfants ayant besoin de soins communautaires spécialisés. L'incidence de la déficience sur leur vie et sur la vie de leur famille a été analysée dans le cadre de recherches de faible envergure; leurs besoins sont énormes et un grand nombre d'entre eux ne sont pas comblés (ISCI, 2000).

Pourquoi se préoccuper des enfants ayant une déficience?

Dans le passé, beaucoup d'enfants handicapés passaient inaperçus. Ils vivaient dans de grosses institutions, loin de leur famille et de leur collectivité. À l'heure actuelle, la plupart des enfants handicapés habitent à la maison avec leur famille, dans les collectivités du pays. Toutefois, ce changement n'a pas donné aux enfants handicapés la possibilité d'être des membres à part entière et actifs de leur milieu de vie. On a parfois oublié leurs besoins lorsqu'on analysait ceux des adultes ayant une déficience. En outre, en dépit de toute l'attention politique qui a été accordée aux enfants au cours des dernières années, les enfants ayant une déficience ont parfois été exclus. On a aussi omis de se préoccuper des besoins des parents qui s'occupent d'enfants ayant une déficience. Et chez certaines populations d'enfants handicapés – par exemple les enfants autochtones et leurs parents – la situation est encore plus grave (Valentine, 2001).

Beaucoup d'enfants handicapés et leurs parents ne sont pas intégrés à part entière dans tous les aspects de la société et ne jouissent pas de tous les privilèges que confère le statut de citoyen. Qu'est-ce que cela veut dire, être pleinement intégré dans une société? Cela veut dire que les enfants et les familles sont capables de participer et d'exercer des choix. Cela veut dire que chaque enfant est engagé dans des activités et des structures sociales d'une façon qui correspond à son expérience particulière. Cela signifie que chacun est réellement accueilli, qu'il a une collectivité et qu'il est un participant égal dans cette collectivité (Frazee, sous presse). Plutôt que de laisser aux enfants et aux familles la responsabilité de s'intégrer dans le « programme », une véritable intégration part de l'expérience de l'enfant et met au défi la société de lui faire une place importante. L'intégration met en valeur la diversité, elle fait en sorte que l'on perçoit et que l'on apprécie les ressemblances qui existent dans l'expérience vécue des gens et dans leurs aspirations pour eux-mêmes et leurs enfants (Freiler, 2002).

*« L'intégration est caractérisée par l'existence, au sein d'une société, d'une vaste gamme d'expériences sociales et par une active participation communes à tous, par une égalité des chances sur une vaste échelle dans la vie et au travail et par l'atteinte d'un niveau fondamental de bien-être pour tous les citoyens. »
(Amartya Sen)*

L'intégration commence au niveau des valeurs dans une collectivité. Les collectivités inclusives accordent de l'importance aux rôles que jouent les enfants ayant une déficience

et leurs familles. Elles savent que la responsabilité de l'intégration dans la collectivité n'incombe pas à la famille, à la personne ou aux organismes de services pour personnes handicapées, mais repose sur l'infrastructure de la collectivité et est l'affaire de tous ses membres (ACIC, 2002). Il y a à l'heure actuelle beaucoup de discussions au Canada au sujet des « investissements dans le capital humain ». Ce sont souvent les enfants qui sont visés par ces « investissements » et la politique est élaborée en ce sens. En même temps, notre société perçoit souvent les enfants handicapés comme un « déficit » – comme s'ils étaient inférieurs ou représentaient un poids. C'est une anomalie dans une société inclusive.

La vie familiale

Les familles ayant des enfants handicapés sont comme les autres familles à bien des égards – elles ont leur propre style, leur dynamique familiale, leur culture et leurs préférences. Toutefois, il y a certaines expériences que les familles qui vivent dans cette situation ont en commun.

Institut Roehrer, 2000b, p. 9

La plupart des enfants handicapés sont des membres appréciés de leur famille. Ils grandissent, entourés de l'amour de leurs parents et de leurs frères et sœurs. Ils partagent les joies et les tristesses de la vie familiale. Alors qu'autrefois, on disait à de nombreuses familles que leurs enfants devaient être institutionnalisés s'ils étaient handicapés, aujourd'hui la plupart de ces enfants vivent à la maison avec leurs parents et leurs frères et sœurs – et y restent pendant la plus grande partie de leur enfance (Institut Roehrer, 2000b). Cette tendance est bénéfique de bien des façons pour les enfants et les familles. Les mères, dans l'étude de l'Institut Roehrer intitulée *Beyond the Limits: Mothers Caring for Children with Disabilities* ont parlé de l'incidence positive de la présence de leurs enfants sur leur propre vie. Elles décrivent la façon dont elles se sont épanouies – disant combien elles sont devenues plus fortes, ont acquis des compétences et en sont arrivées à voir la vie différemment. Elles disent que leur expérience comme mères d'enfants handicapés ont fait d'elles de meilleures personnes, les ont sensibilisées à toute une gamme d'enjeux et leur ont appris à regarder le monde et les autres différemment. Elles estiment qu'elles ont une vision plus profonde des choses, qu'elles ont appris à accepter, qu'elles sont devenues plus sensibles aux différences chez les gens, qu'elles ont acquis de nouveaux talents et qu'elles ont un sentiment d'accomplissement (Institut Roehrer, 2000a).

Lorsqu'on leur demande ce qu'ils souhaitent pour leurs enfants, la plupart des parents disent qu'ils veulent que leurs enfants soient joyeux, aimés, en sécurité et entourés d'affection. Il y a amplement de preuves selon lesquelles l'affection et la tendresse des parents jouent un rôle déterminant pour la saine croissance et le développement de tous les enfants (Willms, 2002; Landy et Tam, 1996). Les parents qui ont un enfant handicapé nourrissent les mêmes ambitions que tous les parents en ce qui concerne les soins à donner à leur enfant – toutefois, satisfaire les besoins fondamentaux de leur enfant est parfois quelque chose de très difficile, qui peut même être au-dessus de leurs moyens. À partir des consultations qu'elle a eues avec des familles, l'Association canadienne pour

l'intégration communautaire (ACIC) a constaté que celles-ci assument un niveau de responsabilité constant à l'égard de la qualité de vie de leur enfant. Les parents ont la responsabilité non seulement des soins liés au handicap de leur enfant mais ils doivent aussi créer des amitiés et se faire accepter dans leur milieu. Les responsabilités que les autres parents sont capables de partager avec la collectivité, leurs voisins et la société leur incombent souvent à eux seuls. C'est une charge écrasante pour beaucoup de familles (ACIC, 2001a).

Les familles et la sécurité économique

Même si les enfants handicapés vivent dans des familles aux situations économiques variées, ils ont tendance à être plus souvent pauvres que les autres enfants. L'Institut Roehrer fait état de données tirées de l'Enquête nationale sur la santé de la population qui indiquent que la réalité est alarmante pour de nombreuses familles ayant des enfants handicapés; ceux-ci ont davantage tendance que les autres jeunes à vivre dans des familles se situant au bas de l'échelle du revenu : 29 % des enfants handicapés vivent dans des ménages dont le revenu total se situe dans le quintile de revenu le plus faible ou faible-moyen, comparativement à 17 % des enfants sans déficience (Roehrer, 2000b). En outre, les enfants pauvres ont davantage tendance à avoir une déficience; les enfants qui vivent dans un ménage à faible revenu courent deux fois et demie plus de risque d'avoir un problème de vision, d'audition, d'élocution ou de mobilité que les enfants appartenant à une famille au revenu élevé (Ross et Roberts, 1999; Institut Roehrer, 2000b).

L'une des conséquences les plus fondamentales de la pauvreté est la faim. La récente publication *Le progrès des enfants au Canada* (CCDS, 2002) indique que la faim chez les enfants est un problème grave et croissant au Canada, et que les enfants handicapés ont davantage tendance à en souffrir que les autres. Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, les familles ayant des enfants handicapés se retrouvent plus souvent que les autres familles sans l'argent nécessaire pour acheter de la nourriture (16 % comparativement à 8 %) (Institut Roehrer, 2002).

Quelle est la dynamique qui existe entre la pauvreté et les enfants handicapés? Est-ce qu'être pauvre accroît le risque de donner naissance à un enfant handicapé ou est-ce que le fait d'avoir un enfant handicapé appauvrit les familles? La recherche indique le phénomène agit dans les deux sens. La pauvreté mène aux handicaps de bien des façons. Les gens pauvres ont tendance à vivre dans des conditions qui peuvent accroître leur risque de blessures. Ils peuvent avoir un accès réduit aux services de santé et un niveau peu élevé d'alphabétisation. Les enfants pauvres sont aussi plus susceptibles d'être étiquetés comme handicapés que les enfants provenant de familles privilégiées (Institut Roehrer, 2000b).

Le handicap mène aussi à la pauvreté – d'un grand nombre de façons. Par exemple, les familles ayant des enfants handicapés sont plus susceptibles que les autres de connaître une rupture familiale; or, le plus haut facteur de prévision de la pauvreté est le fait de vivre dans une famille monoparentale. En fait, selon le Conseil canadien de développement social (CCDS), qui tire ses données de l'analyse menée dans le cadre de l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), 21 % de tous les

enfants ayant des besoins spéciaux¹ vivent dans une famille monoparentale, comparativement à 15 % des enfants qui n'ont pas de besoins spéciaux (Hanvey, 2001). Les parents des enfants handicapés ont du mal à faire partie de la population active ou à progresser dans leur carrière en raison des obstacles auxquels ils font face. Ils doivent aussi assumer les coûts additionnels liés au handicap : instructeurs, régimes spéciaux, vêtements spéciaux, transport, gardiennage, médication, fournitures et équipement, mesures d'adaptation à domicile (Institut Roehrer, 2000a).

La pauvreté est la forme la plus frappante de l'insécurité économique; aussi est-il évident au Canada que bien des familles – particulièrement celles qui appartiennent à la classe moyenne – ne font tout juste que survivre, et qu'il suffirait d'une malchance pour qu'elles sombre dans un désastre économique. Par exemple, entre 1984 et 1999, les familles les plus riches au Canada ont vu leur avoir net, leur actif ou leurs « argent en banque » augmenter de 43 % tandis que la richesse des familles à revenu moyen ne s'est accrue que de 3 % (CCDS, 2002). Si on associe à ce phénomène les coûts supplémentaires associés au fait de prendre soin d'un enfant handicapé, on obtient des résultats plus que ténus.

[Les familles et le travail](#)

Les défis à relever sur le marché du travail rémunéré contribuent certainement pour une large part à l'insécurité économique des enfants handicapés. Même si la recherche portant sur les problèmes des parents qui travaillent alors qu'ils ont des enfants handicapés est limitée, elle nous a permis de comprendre jusqu'à un certain point les obstacles auxquels font face ces parents.

Selon le CCDS, parmi les enfants âgés de 6 à 11 ans qui vivaient dans une famille biparentale en 1994, 35 % de ceux qui avaient des besoins spéciaux avaient des parents qui travaillaient tous les deux à l'extérieur, comparativement à 46 % des enfants sans besoins spéciaux (CCDS, 2001b). Toutefois, la vie professionnelle de ces parents n'est pas de tout repos. En 1997, une étude effectuée par Irwin and Lero a découvert que 39 % des parents dont les enfants étaient handicapés travaillaient un nombre d'heures réduit, que 46 % avaient des horaires modifiés, que 68 % refusaient de faire du surtemps et que 72 % ne cherchaient pas à avoir de promotion à cause de leurs responsabilités familiales (Irwin and Lero, 1997).

Selon cette étude, le scénario le plus fréquent était celui d'un parent quittant son emploi rémunéré pour demeurer à la maison et prendre soin à plein temps de l'enfant handicapé. Soixante-quatre pour cent des familles biparentales ayant un enfant handicapé ont signalé qu'un parent avait perdu ou abandonné son emploi pour offrir du soutien à l'enfant. La plupart du temps, il s'agissait de la mère. Cette personne voit dès lors son revenu s'amincir, elle perd en partie ses droits à une pension, elle souffre de stress et d'isolement du fait de rester à la maison, elle perd ses chances de progresser dans sa carrière et elle

¹ Les enfants chez qui un professionnel de la santé a diagnostiqué, dans les six mois précédant l'enquête, un état chronique ou une limitation d'activités.

doit affronter les difficultés de réintégration dans le marché du travail à une date ultérieure (Irwin and Lero, 1997).

Encore moins de recherches ont été effectuées sur les parents seuls qui élèvent des enfants handicapés – on en sait donc très peu sur la façon dont ils se débrouillent. Si les parents vivant dans une famille biparentale souffrent d'un niveau élevé de stress et d'épuisement parce qu'ils doivent travailler tout en s'occupant d'un enfant handicapé, le défi pour les parents seuls doit être d'autant plus grand (Roehrer, 1999).

Les parents font face à un grand nombre d'obstacles au travail, le principal étant le manque d'accès à des services de garde de qualité, à coût abordable et inclusifs. Il en sera question plus loin dans ce document. Il y a d'autres obstacles également. Les besoins particuliers de l'enfant (p. ex. les rendez-vous médicaux) et l'imprévisibilité de ces besoins, la capacité et le bon vouloir de l'employeur d'accommoder le parent (par ex., le manque de souplesse dans le milieu de travail), les exigences physiques et affectives additionnelles liées au fait de prendre soin d'un enfant handicapé comptent parmi les autres facteurs qui ont une influence sur la capacité d'un parent de chercher et de garder un emploi rémunéré (Roehrer, 1999).

Il y a un certain nombre d'obstacles liés aux soins à donner qui empêchent les parents (particulièrement les mères des enfants handicapés) de participer à la main-d'œuvre. Par exemple, les coûts extrêmes sur le plan du temps, de l'argent et de l'effort personnel à fournir pour prendre soin de l'enfant. Un parent peut tout simplement ne pas avoir le temps de faire partie de la main-d'œuvre rémunérée. Les salaires sont insuffisants pour soutenir les besoins qui découlent d'un handicap; certains parents (en particulier les parents seuls) doivent compter sur l'aide sociale qui donne accès gratuitement aux soins de santé et aux médicaments d'ordonnance. Les services de santé provinciaux couvrent souvent très peu les coûts associés aux handicaps (Institut Roehrer, 2000c).

Beaucoup de femmes travaillent à temps partiel. Une étude de l'Institut Roehrer a révélé que parmi les 60 % de mères qui s'occupent d'enfants handicapés tout en faisant partie de la main-d'œuvre rémunérée, près de la moitié travaillent à temps partiel. Même si beaucoup d'entre elles trouvent que le fait de travailler à temps partiel exerce une pression financière sur la famille, elles estiment qu'elles n'ont pas d'autre choix que de demeurer à la maison pour prendre soin de l'enfant (Institut Roehrer, 2000a).

Les parents des enfants handicapés font face à beaucoup d'obstacles au travail lorsqu'ils tentent de concilier leurs responsabilités professionnelles et familiales. La recherche menée par l'Institut Roehrer (1999) décrit un certain nombre d'entre eux, comme :

- *Des superviseurs rigides et non coopératifs* qui s'attendent à ce que leurs employés qui doivent prendre soin de leurs enfants travaillent à la maison ou qui sourcillent à l'idée de leur offrir un horaire flexible, de leur laisser utiliser le téléphone pour des motifs personnels ou de leur permettre de quitter le travail alors qu'il y a des urgences.

- *Des pratiques incohérentes dans divers milieux de travail* concernant la souplesse dans les heures de travail, le temps accordé pour des rendez-vous chez le médecin, ou la possibilité d'avoir accès à des congés spéciaux.
- *La pression des collègues*, incapables de ressentir de l'empathie à l'égard de la situation vécue par un des leurs ou qui peuvent nourrir un certain ressentiment face au fait que l'employé n'est pas toujours disponible.
- *Des charges de travail et des horaires rigides* et un refus de prendre en compte les besoins spéciaux, en particulier pour les personnes qui travaillent par postes.
- *Des avantages sociaux limités* comme l'absence de régimes médicaux complémentaires ou de soins de santé accessibles aux enfants handicapés et aux employés qui travaillent à temps partiel, et l'absence de congés rémunérés pour raisons personnelles.

La recherche canadienne ne laisse planer aucun doute quant au fait qu'il existe des obstacles majeurs à la participation à la main-d'œuvre des parents d'enfants handicapés. Il est certain qu'il faut investir davantage pour rendre accessibles les services de garde d'enfants; mais il faut aussi que les employeurs soient davantage sensibilisés à la situation particulière des parents qui ont des enfants handicapés. Une souplesse dans les heures et les lieux de travail, la reconnaissance des besoins particuliers en ce qui concerne l'éventail des avantages sociaux et une sensibilisation de la part des gestionnaires et des coéquipiers sont tous des éléments essentiels.

Toutefois, les employeurs ne pourront pas seuls créer les conditions nécessaires à l'intégration au sein du marché du travail des parents qui s'occupent d'enfants handicapés. Il y a un certain nombre de facteurs dans l'environnement politique global qui limitent l'accès des familles aux mesures de soutien dont elles ont besoin, comme :

- Le manque de collaboration entre le gouvernement fédéral et les provinces pour créer des politiques fiscales qui viennent en aide aux familles qui prennent soin d'enfants handicapés.
- L'absence d'incitatifs à faire partie de la main-d'œuvre rémunérée en raison des mesures de soutien inadéquates à domicile.
- La législation sur les normes de travail qui ne reconnaît pas la situation particulière et les besoins de ces parents.
- L'insistance de plus en plus grande, dans le cadre des programmes d'aide sociale, pour que les parents passent du statut de bénéficiaires à un emploi rémunéré sans qu'on leur offre les mesures de soutien requises.

Les familles et l'aide sociale

Certains parents choisissent, sans parfois pouvoir faire autrement, de mettre leur énergie dans les soins à donner à leurs enfants plutôt que dans un emploi rémunéré. On estime que 90 % des femmes ayant un enfant handicapé qui ne font pas partie de la main-d'œuvre active ne cherchent pas d'emploi à cause de leurs responsabilités familiales. Les parents, en particulier les parents seuls, doivent souvent s'en remettre au soutien gouvernemental. Les jeunes personnes handicapées sont presque deux fois plus nombreuses que les autres jeunes à vivre dans des familles qui dépendent du gouvernement, et non d'un emploi, comme source principale de revenu (17 %

comparativement à 8 %.) On entend par là l'aide sociale, les prestations d'indemnisation des travailleurs et l'assurance-emploi. Bien des familles ayant des enfants handicapés estiment qu'il vaut mieux pour elles utiliser l'aide sociale qu'occuper un emploi mal rémunéré puisqu'elles ont droit à davantage de mesures de soutien liées au handicap quand elles reçoivent des prestations. Ainsi, bien des parents n'ont simplement pas les moyens de travailler (Institut Roeher, 2000b).

L'étude intitulée *Finding a Way In: Parents on Social Assistance Caring for Children with Disabilities* (Institut Roeher, 2000c) a conclu que les mesures de soutien financier offertes aux familles ayant des enfants handicapés qui reçoivent des prestations d'aide sociale sont très inadéquates. Dans cette étude, il n'était pas rare que les mères se privent de nourriture pour pouvoir donner à manger à leurs enfants. De nombreuses familles qui vivaient déjà dans la pauvreté ont vu diminuer leurs prestations d'aide sociale par suite des coupes provinciales dans ce secteur. Elles se sentaient pénalisées et humiliées de l'incidence financière du choix qu'elles avaient fait de s'occuper d'un enfant handicapé à la maison. Il était aussi clair dans cette étude que le niveau de soutien requis pour aider les parents à retourner sur le marché du travail est considérable, et dans certains cas insurmontable.

Tout en admettant que l'aide sociale les avait aidés à survivre, les parents dans cette étude ont décrit l'aspect négatif de cette forme d'aide. Le manque d'argent, l'incapacité de régler au fur et à mesure les factures, l'obligation de gratter le plus possible en utilisant entre autres les banques alimentaires, tout cela les ronge. Certains enfants exigent des régimes spéciaux qui ne sont pas couverts adéquatement. Les enfants handicapés ont souvent besoin d'un équipement spécial et d'autres aides (p. ex. des orthèses) qui ne sont pas couverts par l'aide sociale ou les soins de santé. Les parents ont indiqué que l'aide sociale ne tenait pas compte des coûts réels associés à la nécessité de répondre aux besoins des enfants handicapés. La soignante ou les frères et sœurs n'ont droit à rien non plus. Les parents s'inquiètent de l'incidence psychologique de la dépendance de l'aide sociale et de la pauvreté sur leurs enfants. Ils estiment que cette dépendance ne nuit pas seulement à leur propre estime de soi, mais aussi à celle de leurs enfants. Ils ressentent beaucoup d'amertume et de colère en raison de la stigmatisation que leur fait subir leur dépendance de l'aide sociale (Institut Roeher, 2000c).

[Les familles et les soins à donner](#)

Les parents sont responsables de la plupart des mesures de soutien direct à offrir aux enfants handicapés. Nombre d'études montrent que les parents ont des responsabilités multiples à titre d'infirmiers, de coordonnateurs de service, de gestionnaires de cas, de porte-parole, de formateurs et d'éducateurs (Institut Roeher, 2000a). Ces rôles exigent du temps et des compétences et sont souvent exigeants pour les parents. Comme dans le cas des autres familles canadiennes, la majeure partie des soins est encore donnée par la mère dans les familles abritant un enfant handicapé. Même s'il existe des mesures de soutien communautaires, on s'attend à ce que les familles combler les lacunes résultant des coupes qui s'exercent dans le financement et des nouveaux modèles de soins, en dépit du besoin croissant de revenu d'emploi. Ainsi, alors que les familles sont heureuses d'avoir leurs enfants à la maison, beaucoup de parents, en particulier les mères, sont stressés et

épuisés du fait de leurs nombreuses responsabilités. Cette situation affecte la santé et le bien-être des mères et de la famille tout entière (Roehrer, 2000b).

L'étude intitulée *Beyond the Limits: Mothers Caring for Children with Disabilities* a découvert que les parents, en particulier les mères, passent un temps incroyable à s'occuper de leurs enfants et à leur donner du soutien. Elles passent en moyenne de 50 à 60 heures par semaine à donner des soins personnels, à défendre les intérêts de l'enfant, à coordonner les services et le transport directement liés au handicap de l'enfant. Ce temps comprend une moyenne de 14 heures par semaine passées à des activités de défense des intérêts et de coordination associées à l'éducation de l'enfant. Cela s'ajoute au temps consacré aux responsabilités domestiques générales et au travail rémunéré. Pour ce faire, elles ont dû assumer un certain nombre de rôles qui augmentent considérablement leurs responsabilités et ont une incidence sur leur état physique et affectif et sur leur statut social. Dans certains cas, les rôles qu'elles jouent à l'extérieur les empêchent d'être efficaces comme parents ou diminuent leur capacité sur ce plan (Institut Roehrer, 2000a) et pour de nombreuses familles, ces responsabilités n'ont pas de fin. Les parents des enfants non handicapés voient leurs enfants grandir et parvenir à l'âge adulte, ce qui diminue d'autant leurs rigoureuses responsabilités quotidiennes à l'égard des soins physiques à donner; ce n'est pas le cas pour de nombreuses familles qui ont des enfants handicapés.

La santé et le bien-être des mères sont compromis par leur charge de travail. Celles-ci signalent des niveaux élevés de stress physique et affectif et se tournent vers leurs amies, les médicaments et le counselling pour faire face à la situation. Toutefois, ces mères sont catégoriques : le stress est causé par le manque de soutien et non par l'enfant (Institut Roehrer, 2000a).

[Les familles et les relations](#)

Les parents qui ont des enfants handicapés aiment ceux-ci et les apprécient énormément. Ils ont tendance à mettre leur stress et leur fatigue sur le compte du manque de soutien plutôt que sur leurs enfants (Institut Roehrer, 2000a). Les parents parlent aussi des nombreux avantages qui sont rattachés au fait de prendre soin d'un enfant handicapé. Ils décrivent leur expérience comme extrêmement enrichissante et satisfaisante, ils disent « apprécier différemment la vie » grâce à leurs relations avec leur enfant et affirment qu'ils y puisent une grande force et une résistance aux difficultés de la vie (Roehrer, 2000b). Nous avons moins d'information sur l'expérience des enfants et sur leur perception de leur relation avec leur famille, puisque nous n'avons pas d'étude de la population qui porte sur les enfants ayant des besoins spéciaux. D'après les données de l'ELNEJ (1994), le CCDS conclut que la majorité des enfants ayant des besoins spéciaux s'entendent bien avec leurs parents et leurs frères et sœurs. Toutefois, cela a moins tendance à être le cas que pour leurs pairs qui n'ont pas de besoins spéciaux. Quarante-neuf pour cent de tous les enfants sans besoins spéciaux âgés de 6 à 11 ans s'entendent bien ou très bien avec leurs parents, comparativement à 82 % des enfants ayant des besoins spéciaux (Hanvey 2001).

Le stress lié aux multiples responsabilités, au manque de soutien adéquat et à la nécessité de devoir concilier de multiples rôles pèse lourd sur beaucoup de familles. Dans certains cas, le manque de soutien peut forcer une famille à placer un enfant dans un milieu résidentiel ou dans une famille d'accueil, ce qui accroît grandement les coûts pour la société. Dans une enquête auprès de 117 parents d'enfants handicapés, effectuée par l'Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC), la moitié des parents ont cité le refus de leur offrir une relève et des services de garde comme motif pour placer l'enfant à l'extérieur de la maison (ACSSC, 1995; CCDE, 1999; Institut Roeher, 2000b). Dans une étude albertaine de 100 enfants placés sous la garde du système de protection de l'enfance, 57 % avaient eu accès à des services liés à un handicap au cours des 12 derniers mois et chez 65 % on avait diagnostiqué au moins une déficience (Alberta Family and Social Services et Alberta Association for Community Living, 1997). La Coalition canadienne pour les droits des enfants (CCDE) signale que les parents des familles d'accueil dans lesquelles vivent des enfants handicapés reçoivent habituellement un meilleur soutien financier des autorités provinciales que les familles naturelles (Coalition canadienne des droits des enfants, 1999).

Une autre conséquence possible du stress familial dû à l'insuffisance du soutien est la rupture familiale. Tel que mentionné précédemment, les enfants handicapés sont surreprésentés dans les familles monoparentales. Dans ce cas, les familles deviennent encore plus vulnérables, car le risque de pauvreté est plus élevé dans les familles monoparentales que dans les familles biparentales (Roeher, 2000b).

La collectivité

La collectivité est importante pour les enfants handicapés essentiellement de deux façons. Tout d'abord, elle peut leur procurer, à eux et à leurs familles, un sentiment d'appartenance; grâce au réseau de soutien social informel qui se crée et à leur participation à la vie communautaire, les enfants et les familles peuvent s'enrichir et s'épanouir. Ensuite, elle représente une source de soutien sur le plan, notamment, de l'éducation, des mesures de soutien relatives au handicap, des services de garde et de santé et des loisirs. Tout indique que les enfants qui vivent dans des collectivités aux multiples ressources ont de meilleures chances d'atteindre leur plein potentiel que ceux qui vivent dans des collectivités moins bien nanties.

Toutefois, les enfants handicapés doivent être des participants à part entière dans ces collectivités s'ils veulent bénéficier des ressources. Frazee cite la cause Eaton c. le conseil scolaire de Brant County pour décrire à quel point les enfants handicapés peuvent être exclus de leur collectivité :

L'exclusion de la société en général découle de la construction d'une société fondée uniquement sur les attributs « normaux » auxquels les personnes handicapées ne pourront jamais avoir accès. Qu'il s'agisse de l'impossibilité de réussir à une épreuve écrite pour une personne aveugle ou de la nécessité d'avoir accès à une rampe pour se rendre à la bibliothèque, la discrimination ne repose pas sur l'attribution de fausses caractéristiques à la personne handicapée. C'est

plutôt le défaut de prendre des mesures raisonnables, de perfectionner la société de façon à ce que ses structures et ses façons de voir n'entraînent pas le rejet et bannissement des personnes handicapées qui est responsable de la discrimination à leur égard. »

Eaton c. conseil scolaire de Brant County, 1997 (Frazee, sous presse)

Le logement

Un logement stable et à coût abordable dans un quartier accueillant pour les enfants est essentiel au sain développement de l'enfant. Or, les faibles taux d'inoccupation, les coûts de location en hausse rapide et les taux réduits d'aide sociale ont rendu inaccessible à bien des familles un logement décent. Les gouvernements qui autrefois contribuaient largement à la prestation de logements, ont quitté le marché, et les promoteurs privés n'ont pas pris la relève. En 1993, le gouvernement fédéral a imposé un gel sur le financement du logement social. En 1996, il avait transféré la responsabilité de son stock existant de logements aux provinces et aux territoires. La plupart des gouvernements provinciaux ont renoncé à bâtir de nouveaux logements et certains ont dévolu leurs nouvelles responsabilités aux administrations locales sans leur offrir de ressources additionnelles. Le gouvernement fédéral est depuis revenu un peu à la charge en ce qui concerne la construction de logements abordables puisqu'il s'est engagé, en 2001, à y consacrer la somme de 680 millions de dollars sur une période de quatre ans. Même si les provinces et les territoires ont signé une entente-cadre avec le gouvernement fédéral en ce qui concerne la nouvelle initiative, la majorité n'ont pas encore versé leur part de financement nécessaire à la mise en marche de l'accord (Campagne 2000, 2002).

En 1996, 15 % des ménages ayant des enfants étaient dans le besoin – au sens où leur logement était trop cher pour leur revenu, avait besoin de réparations ou était surpeuplé. Les familles ayant des enfants handicapés étaient particulièrement susceptibles de vivre dans de telles conditions de logement difficiles. Selon le CCDS, les enfants ayant des besoins spéciaux courent davantage le risque de vivre dans des logements à problème. Parmi tous les enfants qui ont des besoins spéciaux, 12,2 % vivent dans un logement qui a besoin de travaux majeurs de réparation, comparativement à 7 % des enfants sans besoins spéciaux (CCDS, 2000; Hanvey, 2001).

Les services de garde d'enfants

Les services de garde sont importants pour les enfants et les familles. Des soins et des services éducatifs de qualité dans la petite enfance créent pour les enfants un environnement stable et sain dans lequel ils peuvent apprendre, grandir et développer leurs relations avec les autres enfants. Les services de garde permettent aux parents de travailler, de se reposer, d'étudier ou de s'acquitter de leurs autres responsabilités. Toutefois, le Canada ne dispose pas d'un système global de services de garde d'enfants, en dépit du nombre croissant de femmes qui travaillent à l'extérieur de chez elles et d'un déclin dans le soutien offert autrefois par la famille élargie puisque la structure familiale et communautaire a changé (Roehrer, 2000b).

Beaucoup d'études ont souligné la nécessité d'offrir des services de garde à coût abordable pour permettre aux parents de se joindre à la population active. L'étude de Gina Browne a donné à entendre que de bons services de garde gratuits, en plus de programmes récréatifs, permettaient aux mères seules de se départir de l'aide sociale deux fois plus vite que les autres prestataires n'ayant pas les mêmes possibilités (Browne et coll., 1998; Roehner, 2000b). Or, les services de garde à coûts abordables sont chose rare au Canada. En 1998, il y avait 516 734 places en services de garde réglementés au Canada. C'est dire que seulement 10 % des enfants de moins de 12 ans pouvaient y avoir accès (CCDS, 2002). Malgré que l'on comprenne mieux l'importance des soins et de l'éducation dans la petite enfance, la plupart des gouvernements au Canada sont passés à côté de l'occasion d'utiliser les programmes de services de garde d'enfants comme ressources éducatives pour les enfants handicapés. (Irwin, Lero et Brophy, 2000).

Pour les parents des enfants ayant une déficience, l'accès à des services de garde pose tout un défi. Dans leur recherche, Irwin et Lero ont signalé que 73 % des parents éprouvaient des difficultés à trouver un service de garde approprié pour leur enfant. Soixante-dix pour cent avaient du mal à trouver des intervenantes qualifiées et dévouées et 68 % avaient du mal à trouver des soins de relève lorsqu'eux-mêmes ou leur enfant étaient malades (Irwin et Lero, 1997). L'accès est limité en raison de la rareté des places, des coûts élevés et du manque d'effort sur le plan de l'intégration.

Même si partout dans les provinces et les territoires, des dispositions ont été prises à l'égard de l'intégration, nulle part il est illégal d'exclure un enfant d'un service de garde à cause de son handicap ou d'autres besoins spéciaux. Et même si de nombreux dirigeants provinciaux et consultants en matière de services de garde d'enfants ont travaillé avec diligence pour instaurer une culture de l'intégration à l'intérieur de leurs frontières, il y a peu de politiques écrites, d'exigences en matière de formation et d'allocations de ressources qui permettent de conclure à l'existence de mesures de soutien systématiques et stables en matière d'intégration. Par conséquent, il revient souvent aux garderies d'accepter ou de refuser ces enfants (Irwin, Lero and Brophy, 2000).

Malgré l'absence de lois et de politiques qui interdiraient l'exclusion des enfants handicapés et qui faciliteraient leur intégration efficace dans les services de garde, beaucoup de garderies agissent comme s'il y en avait. La recherche laisse entendre que les programmes de garde au Canada, lorsqu'ils ont les ressources adéquates, peuvent fournir des soins appropriés aux enfants ayant des besoins spéciaux. Que faut-il pour qu'un service de garde soit inclusif? Irwin, Lero et Brophy ont découvert que c'est en fait l'expérience des éducatrices de la petite enfance en matière d'intégration, et non leur attitude et leurs croyances, qui influencent le plus leur engagement envers l'intégration, qui leur font accepter une plus grande diversité d'enfants handicapés et qui augmentent leur niveau de bien-être et de confiance dans leur travail auprès de ces enfants. L'expérience sera favorable pour le personnel et les enfants si le service de garde dispose de ressources additionnelles à l'appui de l'intégration (p. ex. une formation appropriée, du personnel additionnel, du temps pour planifier et travailler en collaboration avec les parents et les professionnels au sein de la collectivité et parfois une modification

structurelle si le programme n'est pas accessible). Les services de garde ont ainsi une base à partir de laquelle offrir des soins de grande qualité (Irwin, Lero et Brophy, 2000).

Toutefois, les conclusions de la recherche montrent aussi que le sous-financement perpétuel, les coupes, le manque de formation et l'absence de directives gouvernementales claires compromettent la capacité des programmes de garde même les plus expérimentés et les plus engagés de continuer à fournir des soins inclusifs efficaces et de stimuler le développement des enfants ayant des besoins spéciaux (Irwin, Lero et Brophy, 2000).

Ce ne sont pas seulement les services de garde des jeunes enfants qui sont en cause. Pour beaucoup de parents, la garde des enfants en dehors des heures d'école pose également problème; c'est particulièrement le cas pour les parents d'enfants handicapés. Il est difficile pour beaucoup de parents de travailler s'ils ne peuvent pas trouver des services de garde après l'école, avant l'école et durant la soirée. Une étude récente menée auprès de 50 familles ayant des enfants handicapés a découvert que seulement 12 % des parents signalaient avoir accès à des services de garde après l'école (Roehrer, 2000a).

Les loisirs

Une ressource particulièrement importante dans les milieux où évoluent les enfants est celle des activités récréatives, y compris les sports, les activités physiques, artistiques et culturelles et les clubs. Le fait qu'il soit important pour le développement des enfants qu'ils aient accès à des activités récréatives est fort bien attesté. La participation des jeunes à des activités récréatives structurées est importante de bien des façons. Elle joue en effet un rôle non négligeable pour le développement de l'esprit civique, pour l'intégration sociale, pour l'amélioration de la santé physique et mentale, pour l'accroissement de l'estime de soi et pour l'amélioration du rendement scolaire. L'obésité dans l'enfance augmente à un rythme alarmant chez les jeunes en général – le taux a presque triplé chez les garçons et plus que doublé chez les filles entre 1981 et 1996 (Tremblay et Willms, 2000). Or, l'activité physique quotidienne est une importante solution à ce problème. Pour beaucoup d'enfants qui ont de la difficulté à réussir à l'école, les activités récréatives offrent des règles de jeux équitables où ils peuvent exceller, développer leur leadership, se faire des amis et les conserver.

Il est important pour les enfants handicapés, comme pour tous les autres enfants d'ailleurs, d'appartenir à une collectivité et de pouvoir prendre part aux activités sociales et aux loisirs avec les autres jeunes. Il faut pour cela qu'ils puissent avoir accès aux endroits communautaires, comme les magasins, les centres commerciaux, les parcs, les terrains de jeux et les trottoirs publics. Les enfants et les jeunes handicapés éprouvent des difficultés à exercer des activités pourtant simples que beaucoup tiennent pour acquises (Roehrer, 2000b).

En 1991, selon l'ELSA, 7 % des enfants avaient de la difficulté à faire de courtes promenades à l'extérieur de leur domicile (ICSI, 1994). Selon l'Institut, 27 % des enfants

de 0 à 4 ans et 58 % des enfants de 5 à 14 ans ayant un handicap avaient participé à des programmes communautaires d'activités physiques récréatives en 1991.

Les enfants qui vivent dans un milieu à faible revenu ont moins tendance à participer à des activités récréatives structurées – et nous savons que les enfants handicapés sont surreprésentés dans les familles à faible revenu. Une grosse proportion d'enfants handicapés (quatre sur dix) ne participent pas autant qu'ils le voudraient à des activités communautaires récréatives et près de la moitié veulent être plus actifs physiquement (Coalition canadienne pour les droits des enfants, 1999).

Il est de plus en plus clair que l'accès aux activités récréatives pour tous les enfants au Canada est en voie de détérioration. Un sondage des services récréatifs municipaux au Canada a révélé que la plupart de ces services imposent des frais aux usagers pour tous leurs programmes et que ces frais augmentent (CCDS, 2001a).

L'accessibilité des lieux publics et communautaires n'est pas uniforme. Il existe des normes en matière de construction et d'autres normes et codes sur l'accessibilité qui s'appliquent à beaucoup de nouveaux endroits en construction. Toutefois, même lorsque des efforts sont faits en vue de rendre les lieux accessibles, les codes sont conçus pour les adultes et non avec les enfants à l'esprit. Il n'existe pas de données sur le pourcentage de lieux urbains ou ruraux qui sont sans obstacles, en général ou en particulier pour les enfants. Les données non scientifiques laissent entendre qu'il existe de nombreux obstacles, mais l'accessibilité s'améliore peut-être avec le temps au fur et à mesure que le public se sensibilise à ces enjeux (Roehrer, 2000b).

Il existe certaines possibilités récréatives conçues spécialement pour les enfants handicapés. Toutefois, ces programmes ne reçoivent pas le même niveau de soutien que les programmes municipaux. Ils ne sont financés par aucun organisme particulier, mais comptent plutôt sur leurs propres activités de prélèvement de fonds pour survivre. Bon nombre d'organismes qui se consacrent aux enfants et aux jeunes, de parcs municipaux et de programmes récréatifs ainsi que d'organismes sportifs ont fait des efforts pour être inclusifs. Toutefois, les progrès ne sont pas uniformes. Même si l'accès à ces programmes semble s'améliorer graduellement, les enfants continuent à faire face à des obstacles comme le manque d'équipement spécialisé, l'absence de normes en matière d'accessibilité pour les aires de jeux, l'insuffisance de la formation du personnel et un surcroît d'enfants pour le nombre d'employées. Même lorsqu'un programme est inclusif, les enfants peuvent avoir de la difficulté à s'y rendre faute d'un mode de transport accessible (CCDE, 1999).

L'éducation

Participation des enfants au système d'éducation

Tous les enfants canadiens ont le droit de fréquenter l'école et sont, en fait, légalement tenus de le faire jusqu'à l'âge de 16 ans. La plupart des enfants handicapés vont à l'école. Toutefois, ils ont moins tendance à fréquenter un programme préscolaire ou une maternelle que leurs homologues non handicapés. Même si, dans toutes les provinces, les

pouvoirs publics locaux en matière d'éducation reçoivent un financement leur permettant d'offrir une année de prise en charge au niveau préscolaire, il y a peu de soutien qui existe pour les enfants handicapés (Roehrer, 2000b). Toutefois, la fréquentation scolaire n'est pas tout. Pour tirer pleinement profit du système d'éducation, et pour atteindre leur plein potentiel autant sur le plan social que sur celui de leurs études, les enfants ayant une déficience doivent participer pleinement – et d'une façon qui leur est propre – aux activités de leur école.

Les données indiquent qu'une fois inscrits dans le système d'éducation, les enfants handicapés se heurtent à des obstacles. Selon l'Institut canadien de la santé infantile, 44 % des enfants âgés de 5 à 14 ans ayant une déficience signalent que celle-ci nuit à leurs études. Sept pour cent ont commencé à fréquenter l'école plus tard que la plupart des enfants; 8 % disent que leur fréquentation scolaire a été interrompue pendant de longues périodes; et 29 % déclarent qu'il leur a fallu plus de temps que les autres pour atteindre leur niveau actuel d'études (ICSI, 2000b). Selon le CCDS, les enfants qui ont des besoins spéciaux ont davantage tendance à s'absenter de l'école, et leurs parents sont moins portés à parler de leur réussite scolaire que de celle de leurs enfants non handicapés. La majorité des enfants ayant une déficience déclarent aimer beaucoup l'école et désirer ardemment y aller. Cependant, encore une fois, c'est moins le cas que chez les élèves sans besoins spéciaux. La majorité des enfants ayant des besoins spéciaux ne se sentent à peu près jamais rejetés à l'école; si seulement 8 % se sentent ainsi, en revanche ils ne sont que 4 % à éprouver la même chose parmi la population des non-handicapés (Hanvey, 2001).

Des progrès ont été réalisés récemment pour neutraliser les écarts existant entre les jeunes handicapés et non handicapés. La vaste majorité des jeunes âgés de 12 à 19 ans fréquentent une école, un collège ou une université : 85 % des jeunes handicapés comparativement à 87 % de ceux qui ne le sont pas. En somme, le niveau de scolarité des jeunes handicapés est presque égal à celui des autres jeunes. Environ 20 % dans les deux groupes ont terminé leur école secondaire ou poursuivent des études postsecondaires selon l'ENSP de 1996 (Institut Roehrer, 2000b).

La proportion des élèves handicapés dans les études à plein temps est plus faible que chez les autres (91 % comparativement à 98 % respectivement). Certains élèves choisissent de faire des études à temps partiel compte tenu de leurs problèmes de santé, de leur niveau moindre d'énergie ou de leurs difficultés d'apprentissage. D'autres le font à cause de l'inaccessibilité des moyens de transport, parce qu'ils ont du mal à trouver les mesures de soutien personnel et technologique nécessaires ou simplement parce qu'ils ont plus de difficulté que la moyenne à trouver les ressources financières pour assumer leurs frais de scolarité (Roehrer, 2000b).

Le système d'éducation

Il est de plus en plus évident que dans beaucoup de territoires administratifs, le système d'éducation manque de ressources et est en crise – ce qui a une incidence énorme sur les enfants handicapés. Dans un certain nombre de provinces, des préoccupations ont été soulevées en ce qui concerne le financement et la prestation de services d'éducation

spécialisés. Une étude récente menée par le CCDS a révélé que seulement 19 % des informateurs clés interrogés croyaient que le système d'éducation répondait aux besoins des enfants ayant des besoins spéciaux. Plus de 90 % ont signalé que le nombre d'enfants ayant besoin de services d'éducation spécialisés avait augmenté au cours des cinq dernières années, tandis que 82 % ont déclaré que le financement était inadéquat pour répondre aux besoins de ces élèves, en dépit d'augmentations dans 80 % des cas. La majorité (88 %) ont déclaré qu'il n'y avait pas suffisamment de spécialistes équipés spécifiquement pour venir en aide aux enfants ayant besoin de services d'éducation spécialisés. Plus de la moitié, 53 %, ont dit que le nombre d'enseignants en éducation spécialisée avait diminué au cours des cinq dernières années. En outre, il n'y a pas suffisamment d'aides-éducateurs et d'assistants à l'enseignement, de psychologues et d'orthophonistes (Gibson, Kierstead et Hanvey, 2001).

En Ontario, People for Education in Ontario a signalé que le nombre d'écoles disposant d'enseignants spécialisés dans la province avait diminué constamment au cours des cinq dernières années et que les listes d'attente pour obtenir des services d'éducation spécialisés avaient augmenté de 14 %, passant de 34 700 demandes en 1999-2000 à 39 700 en 2001-2002. Seulement 55 % des écoles ont accès à des psychologues, 56 % à des travailleurs sociaux et 24 % à des orthophonistes (People for Education in Ontario, 2002).

Des débats et des discussions ont lieu dans les collectivités et parmi les chercheurs, les décideurs, les parents et les éducateurs à savoir s'il est bon d'inclure tous les enfants handicapés dans des classes régulières. Au Canada, il existe des engagements provinciaux et territoriaux envers une éducation « inclusive »; toutefois, ce ne sont pas tous les enfants qui sont inclus dans une salle régulière dans leur propre quartier. Les personnes qui sont en faveur de l'éducation inclusive situent les avantages sur le plan scolaire et social pour les enfants. Ceux qui hésitent craignent que l'éducation inclusive ne tienne pas toujours compte de la spécificité de chaque enfant. Ils craignent que comme l'éducation inclusive est fréquemment sous-financée, les normes qui en résultent soient peu élevées. Même si ce ne sont pas tous les élèves qui bénéficient d'une inclusion complète – du moins pas dans beaucoup de provinces et territoires – il existe un danger qu'en créant des salles de classe cloisonnées pour les enfants qui en ont besoin, on exclue des élèves qui devraient être intégrés. Par ailleurs, la philosophie de l'inclusion peut être utilisée pour justifier des coupes dans le domaine de l'éducation spécialisée; on pourrait en effet argumenter qu'il n'est pas nécessaire de fournir des ressources supplémentaires et qu'il suffit d'avoir des enseignants qui ont une bonne attitude et de bonnes techniques de base. Ce qui est clair, toutefois, c'est que certains facteurs sont nécessaires pour que fonctionne l'intégration : un financement adéquat, une ouverture d'esprit qui fait qu'on accueille volontiers les étudiants ayant des besoins spéciaux et leurs parents, une formation offerte à tous les enseignants pour leur permettre de gérer des salles de classe inclusives, des assistants bien formés et subventionnés pour venir en aide aux titulaires en salle de classe et une volonté politique de mettre des ressources en place. Ces éléments n'existent pas à l'heure actuelle au Canada (Hoffman, 2002-2003).

Presque partout dans les provinces et les territoires, l'intégration dans les classes régulières est déterminée cas par cas, et certains enfants ont plus de chance que d'autres d'être inclus. Par exemple, les écoles ont davantage tendance à accepter les enfants qui ont un handicap physique que ceux qui ont des déficiences multiples ou des problèmes développementaux ou affectifs. Apparemment, d'autres facteurs influent également sur ces décisions; la race, la langue ou le revenu familial pourrait jouer un rôle dans la décision d'accepter ou non un enfant dans une école (Coalition canadienne pour les droits des enfants, 1999).

Les enfants autochtones

Les défis sont encore plus grands dans le système d'éducation pour les enfants autochtones. Beaucoup de collectivités des Premières nations exercent un contrôle sur leurs programmes d'éducation. Toutefois, les collectivités ne disposent souvent pas du financement voulu pour pourvoir aux besoins des étudiants handicapés, en partie à cause de la définition donnée au concept de déficience. D'où le fait que les collectivités n'ont pas le nombre requis de professionnels qualifiés. Par conséquent, il n'y a pas eu de progrès dans les collectivités autochtones dans le domaine de l'éducation intégrée. Qui plus est, des problèmes de compétence administrative compliquent encore davantage l'accès des jeunes à l'éducation lorsqu'ils atteignent le niveau postsecondaire (Demas, non daté).

Les enfants ayant des difficultés d'apprentissage

Les enfants qui ont des difficultés d'apprentissage ont des problèmes qui leur sont propres dans le système d'éducation. Selon la TAAC, seulement 3 % des enfants d'âge scolaire ayant des difficultés d'apprentissage reçoivent des services spécialisés à leur école, car la majorité des élèves atteints de ce genre de problème ne sont pas repérés ou reçoivent un service minimal (Troubles d'apprentissage – Association canadienne, 2002b).

Les mesures de soutien offertes aux enfants qui ont des troubles d'apprentissage semblent être en voie de détérioration. Contrairement à il y a deux ou trois ans, les sociétés provinciales et locales affiliées à la TAAC signalent ce qui suit :

- Les enseignants non spécialisés ont moins tendance à posséder les compétences et les connaissances requises pour répondre aux besoins des élèves ayant des difficultés d'apprentissage en salle de classe. Ils passent moins de temps seul à seul avec leurs élèves et ont donc par conséquent plus de mal à répondre à leurs besoins.
- Les services éducatifs s'adressant spécifiquement aux enfants ayant des difficultés d'apprentissage sont moins disponibles, tout comme les services de psychologues en milieu scolaire qui servent à évaluer leurs besoins et à s'occuper des problèmes de comportement que peuvent avoir ces élèves lorsque leurs besoins éducationnels ne sont pas comblés efficacement.
- Les conseils scolaires ont davantage de mal à prélever l'argent nécessaire pour répondre aux besoins éducationnels des élèves ayant des difficultés d'apprentissage.
- Les parents font face à des pressions financières croissantes qui les empêchent de répondre aux besoins éducationnels de leurs enfants. Ils doivent se tourner vers les écoles privées ainsi que vers les services privés d'éducation et d'évaluation spécialisés parce qu'il y en a moins dans le système public.
- La société en général semble avoir une attitude et une perception plus négatives ou plus sceptiques des élèves ayant des difficultés d'apprentissage.

- Par conséquent, les parents se tournent de plus en plus vers les tribunaux et les commissions provinciales des droits de la personne pour régler les problèmes auxquels ils font face (Crawford, 2002).

Même si les coûts des troubles d'apprentissage pour les personnes, les familles et la société sont considérables – on les estime à 1,95 million de dollars par personne, de la naissance à l'âge de la retraite – des mesures de soutien éducatif et social efficaces pour ces enfants et leurs familles pourraient aider les enfants à améliorer leur situation plus tard dans la vie. La recherche a montré que le niveau de scolarité est un facteur clé pour assurer le succès des personnes handicapées dans un emploi rémunéré. En général, les jeunes adultes ayant des difficultés d'apprentissage qui ont une expérience des études non marquée par de graves retards ni d'importantes perturbations, réussissent bien économiquement et ont moins tendance à dépendre du système de revenu offert aux personnes handicapées (Crawford, 2002).

[Services de santé et soins à domicile](#)

Le secteur des soins de santé est l'un des services publics au Canada censé être universel et accessible également à tous. Toutefois, d'après les données de l'ENSP de 1996, l'Institut Roeher a conclu que 12 % des jeunes personnes handicapées âgées de 12 à 19 ans ne reçoivent pas les services de santé dont elles ont besoin. Seulement 2 % des jeunes non handicapés subissent le même manque d'accès aux services de santé.

D'autres recherches effectuées par l'Institut Roeher ont permis de découvrir que le système de soins de santé n'est pas aussi bien équipé pour répondre aux besoins des jeunes handicapés et de leurs familles qu'à ceux des autres. Il est important d'analyser les différences dans la disponibilité des services de santé, leur accessibilité et leur pertinence selon que les enfants ont, ou n'ont pas, de déficience. Il est également important de ne pas confondre déficience et mauvaise santé. Les jeunes personnes handicapées ont tendance à parler davantage de leurs problèmes de santé chroniques que les autres jeunes et à dire qu'elles se portent en quelque sorte moins bien en général sur le plan de la santé que les autres. On pouvait s'y attendre. Dans l'ensemble, toutefois, la vaste majorité des jeunes personnes handicapées – 88 % – se déclarent en bonne, très bonne ou excellente santé en général (Roeher, 2000b; Roeher, 2000f).

Le retour aux soins communautaires et familiaux, sans les ressources adéquates pour l'accompagner, a rendu difficile pour les familles d'enfants handicapés, malades ou blessés d'offrir les soins nécessaires sans menacer le revenu familial. Le Children and Youth Homecare Network (CYHN) indique qu'il n'y a pas de système de soins à domicile pour les enfants qui ont des besoins spéciaux (CYHN, 2002). Le réseau cite une étude récente qui a découvert que les services étaient fragmentés et inégalement distribués entre les collectivités. Il a découvert des lacunes dans les services, qui font en sorte que de nombreuses familles n'ont que des ressources limitées pour les aider à prendre soin de leurs enfants à la maison. Le CYHN fait également état de problèmes de ressources humaines. Les prestataires de soins à domicile sont souvent mal payés, sont des travailleurs occasionnels ou à temps partiel qui font face à des conditions de travail

variant considérablement – même si les enfants dont ils prennent soin exigent la même formation spécialisée que dans les hôpitaux. Sans un accès et un financement adéquats, les familles doivent absorber une grande partie des coûts des soins – coûts financiers, émotifs et physiques (CYHN, 2002).

Le CYHN fait remarquer qu'il y a des différences considérables entre les provinces et au sein même des provinces dans la façon dont les services communautaires et à domicile sont financés, alloués et offerts aux enfants. Il indique qu'il existe un besoin crucial d'un système intégré de soins à domicile pour les enfants. Les enfants et les jeunes qui ont besoin de soins chez eux et dans leur milieu obtiennent les meilleurs résultats lorsque les mesures de soutien et les services sont intégrés à tous les niveaux, y compris au niveau du système global. Un tel système doit englober des mesures de soutien et des services structurés et informels dont le suivi puisse être assuré entre les établissements, la maison, l'école et les services de garde qui, à leur tour, pourront rendre des comptes aux établissements de soins (CYHN, 2002).

[Les mesures de soutien familial](#)

Les familles des enfants ayant une déficience peuvent avoir accès à un financement spécial ou à des crédits d'impôt et des services communautaires, comme des services de relève ou de soins à domicile, pour les aider à s'occuper de leurs enfants handicapés à la maison. Toutefois, ces programmes tendent à avoir un financement limité et à être offerts à la discrétion des intervenants. Les familles n'ont pas de droits clairs en ce qui concerne l'accès aux services sociaux comme il en existe pour les soins de santé et l'éducation (Institut Roeher, 2000b). Les familles disent que la détermination de l'accessibilité fondée sur les moyens est trop rigide et qu'elle ne prend pas suffisamment en considération les situations familiales individuelles et les coûts liés aux handicaps. Elles signalent aussi que l'accès aux services varie entre les familles et les régions, qu'il y a de longues listes d'attente et qu'elles ne peuvent souvent pas se permettre le coût de l'équipement et du transport pour des soins de relève à court terme (ACSSC, 1995; Institut Roeher, 2000b : CCDE, 1999).

Les gouvernements provinciaux ont divers programmes visant à aider financièrement les familles à assumer les coûts supplémentaires associés aux handicaps. Selon la CCDE, une étude nationale a révélé que presque partout au Canada, il y a très peu de soutien financier offert aux membres des familles qui sont les principaux soignants des personnes handicapées. En fait, la plupart des provinces et des territoires n'ont pas de programme public de soutien du revenu pour les personnes qui prennent soin des enfants handicapés (CCDE, 1999).

Dans la documentation sur le soutien familial, un thème récurrent est celui du manque de ressources communautaires en raison des coupes gouvernementales dans les services sociaux et les services de santé. Depuis le remplacement du Régime d'assistance publique du Canada par le Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, les organismes publics de service social ont été forcés de simplifier leurs opérations afin d'offrir un service au plus grand nombre de personnes possibles. Pour

maximiser l'utilisation des ressources disponibles, les prestataires de services ne peuvent intervenir qu'en situation d'urgence et peuvent refuser de venir en aide aux clients qui ont un niveau élevé de besoins. Cela ne fait qu'accroître le fardeau des soins à donner au sein des familles qui abritent des personnes handicapées (Institut Roeher, 2001b).

En outre, l'accès aux services fait problème. D'après la recherche menée auprès de mères qui élèvent des enfants handicapés, la majorité des programmes forcent ces femmes à constamment décrire leur enfant d'une façon négative et déficitaire, à constamment justifier leur demande de mesures de soutien et à faire mille simagrées. Les processus bureaucratiques qui obligent les parents à décrire leur enfant d'une façon dévalorisante perpétuent le sentiment de trahison de leur propre enfant. Les parents disent qu'ils doivent utiliser un langage dégradant et irrespectueux pour obtenir les services et les mesures de soutien dont ils ont besoin. Les enfants et les familles sont souvent pénalisés des progrès ou des gains accomplis par l'enfant, car il en résulte en une réduction des mesures de soutien et des services (Douglas, 2001).

Les familles ne cessent de faire valoir leur besoin d'obtenir davantage de services de relève. Ces services visent à donner aux parents ou aux tuteurs du temps libre pour les dégager temporairement de leurs responsabilités envers l'enfant. Il n'est pas facile d'obtenir des statistiques nationales sur l'accès aux soins de relève, mais de nombreuses études menées sur une petite échelle indiquent à répétition que l'accès à ces services est inadéquat. Dans une étude effectuée auprès de 50 familles, 90 % ont déclaré que les services de relève étaient l'une des principales choses dont elles avaient besoin pour venir en aide à leur enfant dans la collectivité, mais que ce besoin n'était pas comblé (Institut Roeher, 2000a). En dépit du grand nombre d'écrits au sujet de l'importance de la relève pour promouvoir le bien-être des familles et l'intégration communautaire, les enjeux liés aux services de relève ont changé très peu au cours des dernières décennies. L'accès est particulièrement difficile pour les familles vivant en région rurale et pour les enfants qui ont des besoins particuliers comme des problèmes de santé complexes ou des problèmes comportementaux (Institut Roeher, 2000a).

Les familles recherchent un soutien « interfamilial » : des forums, des possibilités et des réseaux qui leur permettraient de se rencontrer et d'échanger avec d'autres familles à propos de leur expérience. Les organismes et les réseaux familiaux sont d'importantes façons dont les familles s'offrent mutuellement du soutien, s'échangent des renseignements et s'instruisent au contact des autres. Bâtir la capacité des familles, c'est bâtir la capacité des collectivités et de la société. Toutefois, il est important que cet élément essentiel soit renforcé et qu'il ne soit pas une tâche et une responsabilité additionnelles pesant sur les épaules de ces familles (ACIC, 2002).

[Les amis](#)

Les enfants et les jeunes comptent sur leurs amis qui leur servent de modèles et leur donnent l'exemple de comportements sociaux appropriés. Les pairs vont souvent écouter, accepter et comprendre les frustrations, les défis et les préoccupations associés au fait d'être jeune.

Les amis font en sorte que les jeunes voient leurs besoins comblés, se sentent à la hauteur et respectés, développent un sentiment d'appartenance et ont du plaisir. Même si ces besoins des jeunes sont souvent comblés au sein de leur famille, leur groupe d'amis leur offre des possibilités singulières et différentes. Même si beaucoup de familles aident leurs enfants à découvrir qui ils sont réellement, à se sentir fiers des caractéristiques et des capacités qui leur sont propres et à développer leur confiance en eux-mêmes, le groupe d'amis a souvent tendance à accepter davantage les sentiments, les pensées et les actes associés à la quête d'identité.

Une étude menée auprès de jeunes handicapés de 11 à 16 ans en Ontario a révélé que 82 % d'entre eux avaient plus d'un ami proche et que 64 % se sentaient aimés et appréciés la plupart du temps. Seulement 44 % ont dit qu'ils se sentaient utiles la plupart du temps et près d'un sur cinq se sentait souvent rejeté (Steele et coll., 2000).

D'après les entrevues menées auprès de jeunes handicapés, lorsqu'on leur demandait ce que voulait dire l'intégration sociale pour eux, *c'était l'amitié qui était la caractéristique distinctive qui définissait pour eux l'intégration* – l'amitié qui s'exprime librement comme une dimension de l'être et que l'on s'échange sans compter ou sans réserve. De l'avis de ces jeunes, il y a un lien direct entre leur sentiment de bien-être et l'intégration. La façon dont ils se sentent et se perçoivent eux-mêmes est inextricablement liée à leur sentiment d'inclusion. La recherche menée par Jenkins et Keating (1998) confirme qu'il existe une forte corrélation entre l'existence d'un réseau robuste de relations sociales, comme des amitiés entre pairs, et le développement d'une tolérance dans l'enfance et d'une capacité de résister au stress extérieur. Fonctionnant comme un genre « d'intervention naturelle », le sentiment d'intimité avec les autres contribue, selon ce qui a été démontré, à l'apparition d'un sentiment de sécurité, d'intégration et d'utilité. Les jeunes personnes handicapées ont mentionné les thèmes de la collaboration, de la confiance et du soutien mutuel comme des avantages liés à l'intégration. Sur le plan de l'intégration, l'amitié ne différencie pas en fonction de la physiologie ou de la capacité intellectuelle; elle s'appuie surtout sur des valeurs et des normes de conduite (Frazee, sous presse).

La sécurité dans la collectivité

On sait que la violence contre les personnes handicapées est un problème grave et répandu. La violence peut prendre la forme de mauvais traitements sexuels, physiques ou affectifs. L'Institut Roeher admet que certaines formes de violence peuvent être subtiles, et non aisément reconnues par la loi – par exemple, la restriction des mouvements, la « thérapie » invasive ou la rudesse dans les soins personnels. La violence peut être le fait des parents, des enseignants, des professionnels de la santé et d'autres (Institut Roeher, 2000b).

Les enfants et les jeunes handicapés risquent davantage que les autres enfants d'être physiquement ou sexuellement violentés. L'Institut Roeher estime que :

- de 39 à 68 % des filles ayant une déficience intellectuelle subiront de la violence sexuelle avant l'âge de 18 ans;

- de 16 à 30 % des garçons ayant une déficience intellectuelle subiront de la violence avant l'âge de 18 ans;
- 39 % des enfants ayant des déficiences multiples, admis à un hôpital psychiatrique, ont subi des mauvais traitements (principalement de la violence physique) (Institut Roeher, 2000b).

Les parents ont exprimé de réelles préoccupations à l'égard de la sécurité de leurs enfants à l'école, entre les mains de leurs intervenantes et dans la collectivité en général. Pour beaucoup de parents, la sécurité et la vulnérabilité de leur enfant sont une source constante d'inquiétude qui rend difficile la tâche de répondre aux autres besoins de l'enfant et de la famille (ACIC, 2001).

Les sondages auprès de la population confirment ces préoccupations. Selon le CCDS, les enfants ayant des besoins spéciaux sont davantage malmenés à l'école, ils ont davantage tendance que les autres à signaler des paroles dégradantes à leur endroit et ils se sentent moins en sécurité à l'école que leurs pairs non handicapés (Hanvey, 2001). Selon l'Enquête nationale sur la santé de la population, seulement 51 % des jeunes handicapés âgés de 12 à 17 ans en Alberta disent qu'ils se sentent « toujours » en sécurité dans leur milieu, comparativement à 57 % des autres jeunes. Seulement 52 % se sentent toujours en sécurité à l'école comparativement à 60 % chez leurs homologues non handicapés, et seulement 78 % se sentent toujours en sécurité à la maison alors que cela s'avère pour 86 % des autres jeunes. Même si beaucoup d'enfants courent le risque d'être violentés chez eux, les enfants ayant une déficience courent un risque en général encore plus grand à cause de la situation difficile que vivent fréquemment ces familles (Institut Roeher, 2000b).

[Les mesures de soutien offertes aux enfants autochtones ayant des déficiences](#)

Les mesures de soutien communautaire destinées aux enfants autochtones ayant une déficience sont une source de préoccupation particulière. Le gouvernement fédéral offre des services aux Indiens de droit vivant dans des réserves et aux Inuits tandis que les provinces offrent leurs services aux Indiens qui vivent en dehors des réserves, aux Indiens de fait et aux Métis. Il y a aussi des organismes communautaires qui offrent des services. En dépit du grand nombre d'enfants autochtones qui ont une déficience, la prestation de services est constamment piètre ou même non existante dans les collectivités autochtones. Beaucoup de peuples autochtones vivent en région rurale ou éloignée, ce qui rend encore plus difficile leur accès à des services communautaires (Chambre des communes du Canada, 1993; McDonald, 2000; CCDE, 1999).

Les problèmes de compétence administrative compliquent la prestation des services sociaux et des services de santé aux enfants autochtones qui ont une déficience. Les gouvernements provinciaux ont refusé jusqu'à présent d'offrir des services aux peuples autochtones vivant dans des réserves, et le gouvernement fédéral n'offre pas tous les services nécessaires. En 1993, le Comité fédéral permanent des droits de la personne et de la condition des personnes handicapées observait que les deux paliers de gouvernement semblaient avoir oublié les besoins des peuples autochtones et qu'il n'y

avait pas de structures de programme solides, que les services étaient fragmentés et que les normes étaient incohérentes (Chambre des communes du Canada, 1993).

Les enfants qui vivent dans des collectivités nordiques et rurales

Le Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux a indiqué que plus de 40 % des enfants et des adolescents au Canada vivent dans des collectivités de moins de 100 000 personnes. Tous les enfants et les adolescents au Nunavut, au Yukon, dans les Territoires du Nord-Ouest et à l'Île-du-Prince-Édouard, plus de 60 % des jeunes à Terre-Neuve, en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick et en Saskatchewan, et au moins 72 % des jeunes Autochtones vivent dans des petites collectivités rurales et éloignées. Or, les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux dans ces régions font face à des problèmes particuliers à cause de l'endroit où ils vivent. C'est qu'il est difficile d'y attirer et d'y garder des professionnels et des para-professionnels œuvrant dans le domaine de la santé, de l'éducation et dans des domaines connexes, qu'il n'est pas évident d'élaborer et d'offrir des programmes et une formation efficaces et financièrement responsables alors que les distances sont vastes et qu'il peut être question d'offrir un service à un seul enfant ayant des besoins spéciaux, que les populations sont de moins en moins nombreuses dans beaucoup de régions rurales et nordiques et que dans la plupart des petites collectivités rurales et éloignées, il n'existe pas une culture de discours politique, ce qui nuit à la découverte de solutions locales aux problèmes locaux (Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux, 2002).

Le Centre signale qu'en raison de la diversité culturelle et linguistique des peuples du Nord du Canada, il faut que les ressources et les services offerts aux enfants et aux adolescents ayant des besoins spéciaux soient culturellement et linguistiquement adaptés. À l'heure actuelle, on connaît mal les contextes culturels et linguistiques des besoins spéciaux dans le Nord du Canada et peu de ressources sont en place pour satisfaire aux exigences culturelles et linguistiques. On ne s'est pas suffisamment penché sur les problèmes que présente la diversité géographique, culturelle et linguistique. Les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux dans les collectivités rurales et nordiques ont extrêmement peu de services, et leurs besoins sont à peine représentés dans les politiques et les services mis en place pour les vastes populations métropolitaines (Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux, 2002).

Sur la scène politique

L'Institut Roehar a fixé des buts particuliers en matière de politiques afin d'assurer l'intégration des enfants handicapés et de leurs familles dans le Programme d'action national pour les enfants :

- Établir des valeurs, des approches et des droits inclusifs pour assurer le sain développement de l'enfant.
- Accroître la sécurité économique des familles.

- Offrir les mesures de soutien nécessaires aux enfants et aux familles – à domicile et dans la collectivité.
- Encourager l'intégration dans les collectivités.
- Renforcer la société civile (Institut Roeher, 2000g).

Les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (RCRPP) ont établi trois conditions permettant d'atteindre de bons résultats chez les enfants :

- Un revenu adéquat.
- Des parents qui jouent leur rôle efficacement.
- Un environnement communautaire qui offre du soutien.

Ces recommandations ont des éléments en commun.

La sécurité économique et un revenu adéquat sont indispensables à l'atteinte de bons résultats chez les enfants. La recherche examinée pour ce document de travail indique clairement, toutefois, que les parents d'enfants handicapés font face à des problèmes financiers particuliers et qu'il est difficile pour la plupart d'entre eux de joindre les deux bouts. Ces parents sont forcés de faire des choix difficiles à bien des égards. Ils doivent souvent choisir entre accepter un emploi et s'occuper de leur enfant parce qu'ils n'ont pas accès à un service de garde à coût abordable ou à d'autres services (Valentine, 2001).

Les parents et les familles ont besoin de soutien pour faire leur travail. Dans chaque province et territoire, les gouvernements ont créé des politiques et des programmes pour venir en aide aux enfants handicapés qui vivent à la maison et dans leur milieu. Depuis les années 1970, un recul s'est exercé dans le recours aux soins institutionnels au profit de l'adoption de stratégies communautaires. Les parents, les porte-parole des personnes handicapées et les professionnels ont applaudi ce changement, mais les enfants et les parents ne reçoivent fréquemment pas l'étendue et le niveau de soutien requis (Valentine, 2001).

La notion de collectivité aidante comprend un certain nombre d'éléments et une diversité de choix en matière de politiques et d'investissements de la part des groupes communautaires, des employeurs et des gouvernements. À la base même, toutefois, un milieu communautaire aidant doit offrir un plein accès et une pleine participation à tous les enfants – y compris aux enfants handicapés – ainsi qu'à leurs parents et leurs frères et sœurs. C'est dire qu'il faut offrir des services inclusifs en matière de garde d'enfants, de santé, de relève, de soins et d'éducation à domicile et de loisirs, qui permettent à toutes les familles d'y participer à titre de citoyennes à part entière. C'est dire qu'il faut construire un environnement pleinement accessible de façon à ce que tous les enfants puissent se rendre aux centres commerciaux, aller au cinéma et suivre des cours de natation à la piscine communautaire. C'est dire qu'il faut des politiques sociales pro-familiales et sensibles aux handicaps – y compris des politiques en matière d'emploi, de congés de maternité et de congés parentaux, des conventions collectives et des contrats d'emploi. Un milieu communautaire aidant, c'est aussi un milieu où on offre aux parents qui prennent soin d'un enfant handicapé des mesures de soutien non régies par des

programmes, comme du réseautage entre parents, de la formation, du courtage, de l'information et du soutien entre pairs. Un important élément d'une pleine participation à titre de citoyen consiste à veiller à ce que les parents eux-mêmes aient pleinement accès aux collectivités dans lesquelles ils vivent et travaillent (Valentine, 2001).

Les gouvernements provinciaux ont fait des progrès sur le plan de la coordination et de l'intégration de politiques génériques pour les enfants, mais les Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques signalent que le domaine politique est encore fragmenté et difficile à manœuvrer. On trouve au pays des politiques fragmentées qui ont été élaborées graduellement et qui, plus souvent qu'autrement, sont des «ajouts» aux cadres stratégiques en place. La sphère politique est donc complexe, fragmentée, non coordonnée et souvent sous-financée. Pour les parents qui s'occupent d'un enfant handicapé, la situation est souvent source de frustration, de désillusion et de déception. L'absence d'attention politique concrète – et d'action – signifie que ces enfants risquent de tomber dans les failles du système. Pour empêcher que ce soit le cas, les parents sont forcés d'assumer une diversité de rôles stressants afin d'obtenir l'accès aux services et aux mesures de soutien nécessaires, en plus d'offrir des soins à leurs enfants (Valentine, 2001).

Beaucoup d'études canadiennes ont conclu que même si la plupart des enfants handicapés et leurs parents vivent dans nos collectivités, ils n'en sont pas des membres actifs. Même si certaines provinces ont fait des progrès dans divers domaines, il n'y a pas de vision cohérente pour parvenir au meilleur dosage politique possible pour les enfants handicapés et leurs parents (Valentine, 2001). Peu de provinces ont une telle vision à l'intérieur de leurs frontières et il n'existe pas encore de consensus à l'échelle du pays.

Dans le récent discours du Trône, on a reconnu l'importance des enfants handicapés et de leurs familles. Le défi qu'il reste à relever consiste à établir des politiques qui tiennent compte du contexte social dans lequel vivent ces enfants et qui ne définissent pas la déficience de façon déficitaire, de sorte que tous les enfants puissent être intégrés dans la société.

Références

ACSSC. *Home Based Care for Medically and Psychologically Fragile Children*. Ottawa: The Author, 1995.

Alberta Family and Social Services Child Welfare and the Alberta Association for Community Living. *Children with Disabilities and Care*. Edmonton, 1997. Cité dans La Coalition canadienne pour les droits des enfants. *La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant : Le Canada respecte-t-il ses engagements?* Ottawa, la Coalition canadienne pour les droits des enfants, 1999.

Assembly of First Nations. *To the People Who are Able: A Perspective on First Nation Children and Disability: A Discussion Paper*. Ottawa: The Author, 2000.

Association canadienne des commissions/conseils scolaires. *Social Inclusion: The Role of School Boards*. Ottawa: The Author, 2001.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). *Building a National System of Family Support: A Shared Responsibility. Preliminary Framework*. Toronto: The Author, 2001b.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). *N'excluez pas nos enfants*. Toronto, auteur, 2001a.

Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC). *Translating Needs into Policy Directions: A Community Paper*. Hiver 2002.

Avard, Denise. *Jeunes enfants ayant une incapacité au Canada : Enquête de 1986 sur la santé et les limitations d'activités*. Ottawa, Institut canadien de la santé infantile, 1994.

Browne G, Byrne C, Roberts J, Gafni A, Watt S, Haldane S, Thomas I, Ewart B, Schuster M, Underwood J, Flynn Kingson S, Rennick K. *Benefiting All the Beneficiaries of Social Assistance is "Within Our Reach": A RCT of the Two-Year Effects and Expense of Subsidized versus Non-subsidized Quality Child Care/Recreation for Children on Social Assistance*. Hamilton: McMaster University, 1998.

Campagne 2000. *L'occasion de tenir nos promesses : Rapport sur une décennie de pauvreté des enfants au Canada*. Toronto, auteur, 2002.

Campagne 2000. *Session extraordinaire de l'ONU consacrée aux enfants : l'occasion de tenir nos promesses : Rapport sur une décennie de pauvreté des enfants au Canada*. Toronto, Campagne 2000, 2002.

Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux. *Revised Proposal*. Février 2002.

Chambre des Communes. *Exécution du cercle. Un rapport sur les peuples indigènes avec des incapacités*. Ottawa. Ontario, 1993.

Children and Youth Homecare Network (CYHN). Présentation devant la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. Ottawa: The Author, 2002.

Children with Disabilities. Enfant et famille Canada. Page d'accueil. <http://www.cfc-efc.ca>, Le 6 septembre 2002.

Coalition canadienne pour les droits des enfants. *La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant : Le Canada respecte-t-il ses engagements?* Ottawa, auteur, 1999.

Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population. *Perspectives d'appui aux adolescents : la contribution du secteur de la santé*. Ottawa, auteur, 2000.

Conseil canadien de développement social (CCDS), *Disability Information Sheet No. 3*. Ottawa: The Author, 2001b

Conseil canadien de développement social (CCDS). *Housing Canada's Children*. Ottawa, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 2000.

Conseil canadien de développement social (CCDS). *Le progrès des enfants au Canada*. Ottawa, auteur, 2002.

Conseil canadien de développement social (CCDS). *Le progrès des enfants au Canada*. Ottawa, auteur, 2001a.

Crawford, Cameron. *Learning Disabilities in Canada: Economic Costs to Individuals, Families and Society*. Préparé par l'Institut Roehrer pour Learning Disabilities of Canada, 2002.

Demas, Doreen. *One Voice: The Perspectives of Aboriginal People with Disabilities*. Assembly of Manitoba Chiefs.

Doherty Social Planning Consultants Ltd. *Family Support Services for Children who are Physically Disabled, Sensory Impaired, Brain Damaged, or Medically Fragile*. Ottawa: The Author,

Douglas J. *The Impacts of Policy on the Health and Well-being of Women Raising Children with Disabilities*. Toronto, Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2001.

Fondation Laidlaw, *Perspectives on Social Inclusion Working Paper Series*, 2002.

Fraze, Catherine, *Thumbs Up! Inclusion, Rights and Equality as Experienced by Youth with Disabilities*. Toronto, Fondation Laidlaw, sous presse.

Freiler, Christa. *Understanding Social Inclusion*. Toronto, Fondation Laidlaw, 2002.

Gibson Kierstead, Angela and Hanvey, Louise. *Special Education in Canada*. Perception. 25(2): 10-12, 2001

Guarnieri, Albina and Godfrey, John. Rapport intérimaire du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées. Ottawa, Sous-comité sur les enfants et jeunes à risque du Comité permanent du développement des ressources humaines et de la condition des personnes handicapées.

Hanvey, Louise. *Les enfants et les jeunes avec des besoins spéciaux*. Ottawa, Conseil canadien de développement social, 2001.

Hertzman, Clyde. *Leave No Child Behind! Social Exclusion and Child Development*. Toronto, Fondation Laidlaw, 2002.

Hoffman, John. It Takes All Kinds. *Today's Parent*, December 2002/January 2003.

Home Based Care for Medically and Psychologically Fragile Children. *Enfant et famille Canada*. Page d'accueil. <http://www.cfc-efc.ca>. Le 6 septembre 2002.

Institut canadien de la santé infantile (ICSI). *La santé des enfants au Canada*, 2^e édition. Ottawa, ICSI, 1994.

Institut canadien de la santé infantile (ICSI). *La santé des enfants au Canada*, 3^e édition. Ottawa, ICSI, 2000a.

Institut canadien de la santé infantile (ICSI). *Pour la sécurité des enfants et des jeunes au Canada*. Ottawa, auteur, 2000b

Institut canadien de la santé infantile (ICSI). *Report on the Consultation on Childhood Disability Surveys*. Préparé pour le compte de Développement des ressources humaines Canada. Ottawa. The Author, 2001.

Institut Roeher. *As If Children Matter: Perspectives on Children, Rights and Disability*. North York: L'Institut Roeher Institute, 1995.

Institut Roeher. *Disability, Community and Society Exploring the Links*. North York: L'Institut Roeher Institute, 1996.

Institut Roeher. *Supported health planning: A model to assist people with disabilities and complex medical needs and their families in planning for community inclusion*. North York: L'Institut Roeher Institute, 1998.

Institut Roehrer. *Labour force inclusion of parents caring for children with disabilities*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 1999.

Institut Roehrer. *Beyond the limits: Mothers caring for children with disabilities*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000a.

Institut Roehrer, *Count Us In: A Demographic Overview of Childhood and Disability in Canada*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000b.

Institut Roehrer. *Finding a way in: Parents on social assistance caring for children with disabilities*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000c.

Institut Roehrer. *Moving In Unison into action: Towards a policy strategy to improve access to disability supports*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000d.

Institut Roehrer. *Toward an inclusive approach to monitoring investments and outcomes in child development and learning*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000e.

Institut Roehrer. *When kids belong: Supporting children with complex needs – At home and in the community*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000f.

Institut Roehrer. *Agenda for Action: Policy Directions for Children with Disabilities and Families*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2000g.

Institut Roehrer, *Effective Supports to Families: A Review of the Literature*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2001a.

Institut Roehrer. *Linking Formal and Informal Disability Supports: A Review of the Literature*. North York: L'Institut Roehrer Institute, 2001b.

Irwin S. *Including All Children*. Site Web Enfant et famille Canada. <http://www.cfc-efc.ca>, 2002.

Irwin S, Lero D, and Brophy, K. *A Matter of Urgency: Including Children with Special Needs in Child Care in Canada*. Nova Scotia: Breton Books, 2000.

Irwin S and Lero D. *In our way: Childcare barriers to full workforce participation experienced by parents of children with special needs – and potential remedies*. Sydney, NS: Breton Books, 1997.

Irwin Sharon Hope. *Integration of Children with Disabilities into Daycare and Afterschool Care Systems*. Ottawa, Santé et bien-être social Canada, 1992.

King, AJC; Boyce, WF; and King, MA. *La santé des jeunes : tendances au Canada*, Ottawa, Santé Canada, 1999.

Landy S and Tam KK. Yes, parenting does make a difference to the development of children in Canada. Dans *Grandir au Canada : Enquête longitudinale nationale sur la santé des enfants et des jeunes*. Ottawa, Développement des ressources humaines Canada et Statistique Canada, 1996.

Le Collège des médecins de famille du Canada. *Investissons dans l'avenir: protégeons nos enfants. Rapport sur la santé de l'enfant*. <http://cfpc.ca>, 1997.

Lupart Judy L. *Students with Exceptional Learning Needs: At-Risk, Utmost*. Paper prepared for the Pan-Canadian Education Research Agenda Symposium: Children and Youth at Risk, Ottawa, 2000.

MacMillan, Harriet, Walsh, Christine, Jamieson, Ellen, Crawford, Allison, Boyle, Michael. *Children's Health: First Nations and Inuit Regional Health Surveys*, 2002.

McCreary Centre Society. *Adolescent Health Survey: Chronic Illness & Disability Among Youth in BC*. Burnaby: McCreary Centre Society, 1994.

McDonald RAJ. *To the People Who are Able: A Perspective on First Nation Children and Disability*. A Discussion Paper Prepared for the Assembly of First Nations Social Development Secretariat, 2000.

Nessner, Katherine. "Children with Disabilities". *Canadian Social Trends*. 19:18-20, 1990.

Oderkirk, Jillian. "Disabilities Among Children". *Canadian Social Trends*. 31:22-25, 1993.

People for Education in Ontario. *Elementary Tracking Report*, 2002.

Psychosocial Paediatrics Committee, Canadian Paediatric Society. "The Child with Multiple Impairments." *Paediatrics and Child Health*. 5(7):397-402. Reference No. PP 2000-02. Canadian Paediatric Society Home Page. <http://www.cps.ca>, 2000.

Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (RCRPP). *Enabling Citizenship: Full Inclusion of Children with Disabilities and their Parents*. Ottawa: Author, 2001.

Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques (RCRPP). *Services for Children with Special Needs in Canada: A Report Prepared for the CACC and Health Canada*. Ottawa: Author, 1997.

Statistique Canada et National Day Care Research Network. *The 1988 National Child Care Survey Information Manual*. Ottawa, Statistique Canada, 1998.

Steele, C; Bortolussi, J; Healy, H; Jutai, J; and Kalnins, I. *Healthy Living for People with Disabilities*. Bloorview Children's Hospital Foundation, unpublished, 2000.

Torjman, Sherri. *Will the 'Children's Budget' Include Kids with Disabilities?* Ottawa: Caledon Institute of Social Policy, 1999.

Tremblay M and Willms JD. Secular trends in the body mass index of Canadian children. *Canadian Medical Association Journal*, 163(11):1429-33,2000.

Troubles d'apprentissage – Association canadienne (TAAC). *Full Inclusion is not in the Best Interest of Children with Learning Disabilities*. Discussion Paper only, 2002a.

Troubles d'apprentissage – Association canadienne (TAAC). *Fact Sheet: Statistics on Learning Disabilities*. Site Web Enfant et famille Canada <http://www.cfc-efc.ca>, 2002b.

Valentine, F. *Enabling Citizenship: Full Inclusion of Children with Disabilities and their Parents*. Ottawa, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, 2001.

Voices for Children. *Children With Special Needs: Fact Sheet # 18*. Toronto: Author, 2002.

Voices for Children. *Shrinking School Space Affects Children and Youth*. Toronto: Author, 2002.

Willms JD. *Vulnerable Children*. Edmonton: University of Alberta Press, 2002.