

M^e Joanie Lalonde-Piecharski, notaire



AU-DELÀ DES
DIX-HUIT ANS

Préparer le passage
à l'âge adulte
et l'avenir de votre
enfant différent

LOGIQUES

AU-DELÀ DES
DIX-HUIT ANS

M^e Joanie Lalonde-Piecharski, notaire

AU-DELÀ DES DIX-HUIT ANS

Préparer le passage
à l'âge adulte
et l'avenir de votre
enfant différent

LOGIQUES

SOMMAIRE

1. Introduction	13
<i>À qui s'adresse cet ouvrage?</i>	15
2. Être le parent d'un enfant à besoins particuliers	17
<i>L'évolution du statut des personnes en situation de handicap au Québec</i>	17
<i>Recevoir un diagnostic</i>	20
<i>Rechercher les ressources pour fuir la solitude</i>	23
<i>Des familles comme toutes les autres, mais aussi différentes</i>	23
<i>Les hauts et les bas de la vie de couple</i>	25
<i>La fratrie</i>	26
<i>La famille élargie et les amitiés touchées</i>	28
<i>Des moments sombres et de crise profonde</i>	28
<i>Des moments lumineux et de grand bonheur</i>	30
3. Les aspects légaux du passage de l'enfance au monde adulte d'une personne en situation de handicap	33
<i>Avant 18 ans : la minorité</i>	33
<i>Après 18 ans : la majorité</i>	34
<i>La vraie vie</i>	36
<i>Le passage à 18 ans : comme si mon enfant naissait une seconde fois</i>	37
4. Le volet légal : les régimes de protection au majeur	41
<i>Être « inapte »</i>	41
<i>Être en situation de handicap : des nuances s'imposent</i>	42
<i>Différence entre devenir inapte et naître inapte</i>	43

<i>Mais qu'est-ce qu'un régime de protection ?</i>	44
<i>Les régimes de protection actuels et à venir</i>	46
<i>Un vent de changement sur le plan</i> <i>des valeurs et de la modernisation</i>	47
<i>L'assistant au majeur : une nouveauté</i>	47
<i>Qui peut demander l'ouverture d'un régime</i> <i>de protection et à qui s'adresser ?</i>	49
<i>À quel moment faut-il commencer</i> <i>les démarches ?</i>	49
<i>L'évaluation médicale</i>	50
<i>L'évaluation psychosociale</i>	51
<i>Les étapes de l'ouverture</i> <i>du régime de protection</i>	53
<i>Le dépôt de divers documents</i>	53
<i>Informier l'entourage</i>	54
<i>Le dépôt officiel et l'interrogatoire</i>	54
<i>L'assemblée de parents, d'alliés ou d'amis</i>	55
<i>Conseil de tutelle</i>	57
<i>Le rôle du conseil de tutelle</i>	57
<i>Droits et obligations du conseil de tutelle</i>	58
<i>Documents que le représentant légal doit</i> <i>fournir au conseil de tutelle</i>	58
<i>Les réunions du conseil de tutelle</i>	59
<i>Petites familles, familles éloignées,</i> <i>pertes de lien.</i>	59
<i>L'audition et le jugement</i>	60
<i>Le rôle du Curateur public</i>	61
<i>Alors, faire ou ne pas faire la démarche</i> <i>d'ouverture de régime de protection ?</i>	62
<i>Avantages et inconvénients de la tutelle</i>	63
5. Le volet « solidarité sociale »	67
<i>La préparation au passage à 18 ans</i>	67
<i>Programme de solidarité sociale</i>	68

<i>Formulaires à remplir pour effectuer une demande</i>	71
<i>Dépôt de votre demande</i>	74
<i>Traitement de votre demande et décision finale</i>	75
<i>La tenue au quotidien de la comptabilité du nouvel adulte</i>	76
6. Le volet « avenir »	79
<i>L'importance de préparer l'avenir</i>	79
<i>Le soulagement de faire un testament</i>	80
<i>Les trois formes de testaments</i>	81
<i>Et si je n'ai pas de testament ou qu'il date d'il y a longtemps ?</i>	83
<i>Qu'est-ce qu'on trouve dans un testament ?</i>	84
<i>Léguer mon argent à une autre personne que mon enfant dans l'espoir que cette personne s'occupe de mon enfant, est-ce une bonne idée ?</i>	85
<i>Le petit plus : un testament fiduciaire</i>	86
<i>Qu'est-ce qu'une fiducie au juste ?</i>	87
<i>Petit lexique</i>	88
<i>La fiducie de Henson, la petite histoire</i>	89
<i>Explication de la fiducie testamentaire pour la gestion de l'héritage</i>	90
<i>La fiducie testamentaire : une gestion à part</i>	91
<i>Les fiduciaires : combien en nommer ?</i>	93
<i>Les fiduciaires : comment les choisir ?</i>	95
<i>La difficulté de faire le bon choix de fiduciaires</i>	97
<i>À qui ira l'argent dans la fiducie si mon enfant décède ?</i>	98
<i>L'importance du testament fiduciaire pour un parent qui est séparé ou divorcé</i>	99
<i>Les avantages et les inconvénients de la fiducie</i>	100

<i>Comment entreprendre la démarche de création d'un testament fiduciaire ?</i>	101
<i>Une démarche aussi humaine que juridique</i>	102
<i>Qu'est-ce qu'on trouve dans ce guide qui pourrait accompagner le testament ?</i>	103
<i>La difficulté bien réelle d'entrevoir l'avenir</i>	104
7. Le volet financier	107
<i>Crédit d'impôt pour personne handicapée</i>	108
<i>Qui a droit au CIPH ?</i>	108
<i>Qui peut attester de la déficience grave ou prolongée ?</i>	110
<i>Pour procéder à la demande :</i>	
<i>le formulaire T2201</i>	111
<i>Qu'arrive-t-il une fois le formulaire T2201 envoyé ?</i>	112
<i>Que faire si mon enfant perd son CIPH au cours de sa vie ?</i>	112
<i>Le CIPH, un « passeport » pour des mesures avantageuses</i>	113
<i>Dédale gouvernemental au sujet des nombreux et différents programmes</i>	114
<i>Le supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE)</i>	115
<i>Crédit d'impôt pour une personne aidante</i>	116
<i>Chèque emploi-service</i>	117
<i>Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)</i> . . .	118
<i>Qui peut être admissible au REEI ?</i>	118
<i>Qui peut ouvrir un compte REEI ? Comment l'ouvrir ?</i>	119
<i>Qui peut cotiser au REEI ?</i>	119
<i>Comment fonctionnent les subventions ?</i>	119

<i>Pour les retraits : la règle des dix ans</i>	120
<i>Quelle est la cotisation maximale au REEI?</i>	121
<i>Transfert d'un REEE vers un REEI</i>	121
<i>Fermeture du REEI</i>	122
<i>Qu'est-ce qui arrive en cas de décès du bénéficiaire du REEI?</i>	122
8. Le volet « humain »	
Aspects médical et social	125
<i>Transition vers les soins adultes</i>	125
<i>Changements dans l'assurance médicaments</i>	127
<i>Ressources gouvernementales</i>	128
<i>Ressources communautaires et activités de loisirs</i>	128
<i>Transition de l'école vers la vie active</i>	129
<i>« L'après-21 ans »</i>	131
<i>Des chiffres qui parlent</i>	135
<i>Marché du travail</i>	136
9. L'hébergement	139
<i>Un enjeu complexe</i>	139
<i>Les options</i>	140
<i>Les initiatives des parents et des organismes communautaires</i>	140
<i>Des besoins criants et un manque de vision</i>	141
10. Solutions	145
<i>De grands changements à venir?</i>	147
11. Conclusion	151
12. Remerciements	155

Introduction

J'ai écrit ce livre pour quatre raisons. D'abord, pour aider, à ma manière, les parents d'enfants qui vivent avec des besoins particuliers. Ensuite, pour expliquer certains concepts juridiques, légaux, financiers et procéduraux un peu complexes de manière plus simple. Puis parce qu'il n'existe pas d'ouvrage unique qui regroupe à lui seul tous les sujets qui se retrouvent à l'intérieur de ces pages et qui est destiné à accompagner le passage à l'âge adulte et l'« après-21 ans » d'un enfant à besoins particuliers. Et, finalement, pour exposer certaines idées et réflexions afin de continuer d'avancer vers des changements positifs pour les personnes en situation de handicap et leurs familles et proches aidants. À bien y penser, j'avais aussi une cinquième raison, plus profonde et intime celle-là, que je réserve pour la conclusion.

1. Pour aider, à ma manière. À l'université, j'ai eu l'occasion d'étudier la linguistique et le droit. Comme professionnelle dans un domaine, je crois profondément qu'il est de mon devoir de partager mes connaissances, de les vulgariser et d'en faire bénéficier le plus grand nombre. Les garder pour moi seule me paraît inutile et égoïste.

2. Pour expliquer certains concepts juridiques, légaux, financiers et procéduraux. Chacun son métier, comme on dit. Comme il est impossible de tout savoir et de tout comprendre, aussi bien transmettre à d'autres ce qu'on maîtrise. En tant que juriste et conseillère juridique, et dans ma pratique de notaire ayant accompagné des centaines

de parents d'enfants à besoins particuliers au cours des dernières années, j'ai exploré ce créneau bien précis, ce qui m'a permis d'en approfondir plusieurs aspects, autant dans la théorie que dans la vie de tous les jours.

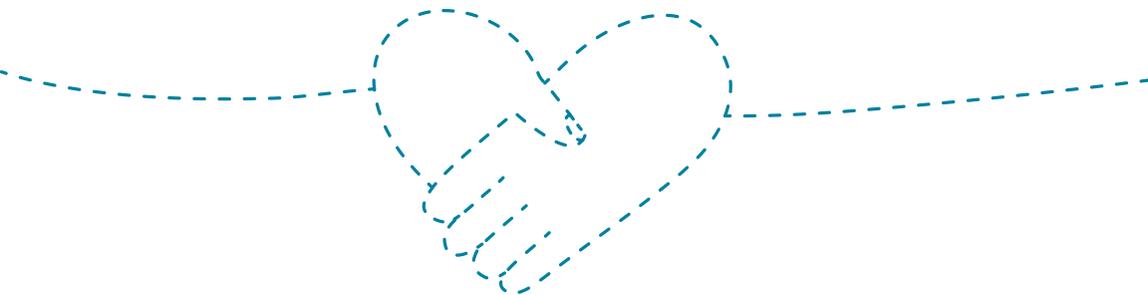
3. Parce qu'il n'existait pas un ouvrage qui regroupe à lui seul tous ces sujets. Pour accéder à l'ensemble des informations que j'aborde dans cet ouvrage, la plupart des parents me disent faire appel à des sources diverses : conférences, brochures, soirées d'information, sites internet, émissions, réseaux sociaux, formulaires, appels à diverses personnes, etc. Alors si des réponses à vos nombreuses questions peuvent se trouver en un seul endroit et que cela vous économise du temps et de l'énergie, je dis oui ! Après tout, le temps et l'énergie sont deux ressources qui ne s'achètent pas, et plus vous en emmagasinez, plus vous aurez d'espace pour prendre soin de vous, de vos proches et, bien sûr, de votre enfant.

4. Pour exposer certaines idées et réflexions. Une fois que les choses sont dites, elles existent, elles sont concrètes et ont un écho dans le monde. Plusieurs parents, intervenants, frères et sœurs, ou encore des professionnels taisent leurs idées concernant la vie et la place des personnes en situation de handicap dans notre société. Il est important que celles-ci soient nommées pour que les choses soient constatées, qu'elles évoluent et qu'on parvienne à améliorer la situation. Soyons francs, beaucoup a été accompli au cours des dernières années, mais il reste tant à faire encore !

5. J'en ajoute une cinquième. J'ai écrit ce livre parce que j'aime profondément les parents aux mille et un chapeaux que vous êtes. Vous me fascinez, vous me touchez droit au cœur, vous m'impressionnez. Vous êtes des muses de bonté, de courage, de résilience. (Oui, je sais, vous n'aimez pas trop qu'on vous le dise. Mais laissez-moi vous le déclarer tout de même : sans vous, ce livre n'existerait pas.)

À QUI S'ADRESSE CET OUVRAGE ?

D'abord à vous, chers parents, mais aussi à la fratrie, aux membres de la famille, aux différents intervenants qui travaillent auprès d'une personne qui a une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, aux professionnels de la santé, aux organismes communautaires dans le domaine et à toute personne concernée par la place dans la société des personnes en situation de handicap.



Être le parent d'un enfant à besoins particuliers

L'ÉVOLUTION DU STATUT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU QUÉBEC

J'aime me rappeler d'où l'on vient pour savoir où l'on va. On peut dire qu'on en a fait, du chemin, au Québec, depuis les années 1950. Les personnes vivant en situation de handicap ont été traitées de tous les noms au cours des dernières décennies et il est hors de question, par principe et humanité, que j'écrive un seul de ces mots ici. J'accorde trop de valeur à la dignité humaine pour cela. Dans les sociétés dites développées, les personnes en situation de handicap ont connu d'abord le rejet, l'incompréhension, la honte, l'enfermement, puis la tolérance et, finalement, l'indulgence qui mène à l'acceptation et à l'intégration dans

la société¹. Le Québec a connu une histoire similaire aux autres sociétés occidentales : il y a eu une période d'institutionnalisation assez sombre, où les personnes handicapées étaient hébergées et regroupées de façon qu'on puisse les « surveiller » et, trop souvent, les « punir ». L'internement de celles-ci signifiait systématiquement la privation du milieu familial, de l'éducation, de l'emploi et de relations sociales valorisantes². Tous ces aspects ont à nos yeux une importance capitale, mais il n'y a pas si longtemps, les parents se faisaient conseiller de « placer » leur enfant. On peut donc conclure qu'à cette époque les personnes ayant un handicap étaient complètement exclues des décisions les concernant, alors que c'est tout le contraire aujourd'hui ; on verra un peu plus loin tous les travaux qui sont actuellement en cours portant sur l'autodétermination, on est à des années-lumière de la législation et des pratiques d'autrefois. On peut comprendre dans un tel contexte que les personnes ainsi marginalisées manifestaient des comportements qui confirmaient les préjugés entretenus à leur égard et qui venaient justifier leur exclusion sociale³. Heureusement, à partir des années 1950, on sent venir un vent de modernité, et des études en psychanalyse, en sciences médicales et en sociologie se penchent sur la relation entre la personne et son environnement. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux, cette perspective supposait que ces personnes

-
1. Fardeau, M., *Personnes handicapées : analyse comparative et prospective du système de prise en charge, Le rapport Fardeau, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'État à la Santé, à l'Action sociale et aux Handicaps*, Paris, 2001.
 2. Richard, M.-C. et Maltais, D., *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle : bref rapport*, Cahier du LAREPPS, 2007-2008, Montréal, Université du Québec à Montréal, 2007.
 3. Lamarre, J., *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : une étude de l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998.

pouvaient, par une modification de leurs conditions de vie et un soutien approprié, en arriver à développer une personnalité unique qui leur assurerait une citoyenneté à part entière. On venait de faire des pas de géant dans la bonne direction.

Dans les années 1970, de grands changements surviennent : d'abord, la désinstitutionnalisation des établissements d'hébergement, puis l'adoption de plusieurs chartes et lois en faveur des personnes handicapées. Puis, en 1978 est créé l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). En 1978 également, le ministère de l'Éducation adopte des lois entourant la scolarisation des élèves présentant des besoins éducatifs particuliers. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publie en 1988 une étude intitulée *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social*. On voit ensuite, dans les années 1990, des actions et des politiques visant à améliorer les conditions de vie de ces personnes, notamment en suivant un nouveau modèle conceptuel d'intervention qui préconise une approche positive⁴. Ce modèle fait la promotion de trois valeurs essentielles : 1) la croyance que la personne handicapée peut se développer tout au long de sa vie et qu'elle a les mêmes besoins fondamentaux que tout individu ; 2) la considération de son point de vue, c'est-à-dire qu'elle est une interlocutrice valable et a un pouvoir d'influence ; 3) la reconnaissance de sa citoyenneté pleine et entière, et des droits qui s'ensuivent.

Dans les années 2000, le gouvernement du Québec lance sa politique De l'intégration sociale à la participation sociale. Il y a là une volonté de soutenir les personnes

4. Fraser, D. et Labbé, L., *L'approche positive de la personne, une conception globale de l'intervention : services et interventions en déficience intellectuelle*, Montréal, Agence d'Arc, 1993.

présentant une déficience intellectuelle, leurs familles et leurs proches. Le gouvernement veut s'assurer que les personnes touchées bénéficieront d'une qualité de vie décente, d'un réseau social apte à leur apporter le soutien dont elles ont besoin, des conditions nécessaires pour favoriser leur participation sociale, de même qu'un réel pouvoir de faire valoir leurs besoins et de déterminer les moyens de les combler⁵. On voit donc que, oui, la philosophie de soins aux personnes en situation de handicap a beaucoup évolué en cinquante ans. Ne faisant plus l'objet d'une mise en institution systématique, celles-ci sont maintenant mieux acceptées et intégrées dans la société. Il y a encore du chemin à faire, certes, mais je crois qu'il est bon de se rappeler où en était la situation, il n'y a pas si longtemps, pour constater le chemin parcouru, sans oublier toutes les étapes qui ont été franchies. Comme ce sont aussi des parents qui sont à l'origine de plusieurs initiatives nées au cours des dernières années, je prends le temps de leur dire merci, en mon nom et au nom de tous les nouveaux parents.

J'affirme haut et fort que les personnes en situation de handicap sont des citoyens à part entière : ils ont le droit d'apprendre, le droit d'être entendus, le droit d'hériter, le droit de travailler, le droit à la sécurité, le droit d'exister.

RECEVOIR UN DIAGNOSTIC

Recevoir un diagnostic, apprendre de manière « officielle » que son enfant est « différent », qu'il a un handicap,

5. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *De l'intégration sociale à la participation sociale, Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, Québec, 2001.

une déficience, un trouble du spectre de l'autisme, un syndrome XYZ, un chromosome de plus et qu'il aura donc des besoins particuliers, tout cela constitue un choc à divers degrés pour les parents. Chaque personne réagit différemment, mais il y a en général une forme de solitude, de la détresse et de l'incompréhension qui se manifestent. Un constat est à faire : il ne faut pas rester seul. Si les proches se sentent souvent démunis et malhabiles face à une telle situation, les parents auront tout avantage à chercher des ressources et l'appui de gens qui sont passés par là : d'autres parents et les organismes communautaires qui les soutiennent. Des programmes d'aide existent et il est primordial de s'entourer.

Cette prise de conscience amènera même les parents à traverser les cinq étapes de deuil pour arriver à accepter la situation : le choc, la consternation ou la négation, le désespoir, le détachement ou l'adaptation, et l'acceptation ou la réorganisation⁶. Tout ce processus dépendra de plusieurs facteurs : la sévérité du handicap de l'enfant, le pronostic et la possibilité de traitement, l'origine du handicap (s'il est acquis ou héréditaire), la façon dont les parents apprennent l'existence du handicap, l'âge de l'enfant à ce moment-là, la dimension et la dynamique de la famille, la visibilité du handicap et les réactions de l'environnement, le niveau socioéconomique de la famille et les coûts rattachés au handicap, la présence ou l'absence d'autres enfants handicapés dans la famille, la fréquence des hospitalisations et des chirurgies, la présence de perturbations à l'intérieur de la famille avant l'arrivée de l'enfant, la complexité des soins médicaux devant être administrés à la maison et l'impact de ceux-ci sur la vie familiale, le réseau

6. Lamarche, C., « Les parents d'un enfant handicapé (revue de la littérature américaine) », *Santé mentale au Québec*, 1985, vol. 10, n° 1, p. 36-45.

de soutien et les ressources communautaires disponibles pour aider la famille et, enfin, ses croyances religieuses⁷.

Cette étape est vécue différemment par chaque parent et il est tout à fait normal de passer par une gamme d'émotions. Si vous êtes dans cette phase qui suit l'annonce du diagnostic, vous avez toute ma compassion, et sachez qu'il existe des services pour vous soutenir.

DU DIAGNOSTIC...

Le silence de plomb dans la voiture sur le chemin du retour, je ne suis pas près de l'oublier. Pourtant, j'ai de la facilité à trouver des solutions dans des situations imprévues, c'est écrit dans mon CV. Sauf que là, bof. Plus rien ne tient, le paysage tourbillonne, je pleure ma vie jusqu'à mon noyau, j'ai la nausée, tout mon sang est rendu dans mes pieds. Et la tristesse muette de mon chum m'achève.

La généticienne, du haut de ses talons aiguilles et de son grand savoir théorique, nous a annoncé que notre enfant va vivre avec une déficience intellectuelle : légère, moyenne, profonde ? On ne peut pas savoir d'avance. D'autres problèmes de santé sont fréquents avec cette anomalie génétique : faiblesse musculaire, épilepsie, difficultés d'alimentation, cardiopathies. La liste s'allonge encore, mais j'ai arrêté d'écouter.

Bébé garçon gazouille à l'arrière de la voiture. Il ne voit pas le ciel qui vient de tomber sur nos têtes.

J'aime cet enfant à la vie à la mort. En même temps, je me sens coupable d'avoir fabriqué un rejeton « anormal ». D'avoir fomenté une reproduction ratée. Comme si j'étais moi-même une erreur génétique. N'empêche, je suis prête à tout pour lui. On changera le monde s'il le faut. Il le faudra forcément.

7. Bouchard, J. M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M., *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*, Montréal, Guérin universitaire, 1994.

RECHERCHER LES RESSOURCES POUR FUIR LA SOLITUDE

Une fois le diagnostic reçu, je vous encourage à repérer le plus tôt possible les ressources d'accompagnement qui sont disponibles dans votre milieu. La solitude et l'isolement peuvent être naturels pendant un temps, mais rester seuls pour faire face à ces enjeux est loin d'être bénéfique pour vous. Plusieurs options d'aide s'offrent à vous : des professionnels de la santé ou du milieu social, l'établissement scolaire, si votre enfant est déjà à l'école, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de votre région, les organismes communautaires et, oui, même des recherches sur Internet. Il existe aussi de nombreux groupes de discussion sur les réseaux sociaux avec des personnes qui vivent des réalités semblables : n'hésitez jamais à vous joindre à ces groupes de soutien, de partage, de discussion et d'entraide. Vous y ferez des rencontres marquantes et vous nouerez de nouvelles amitiés : qui se ressemble s'assemble.

DES FAMILLES COMME TOUTES LES AUTRES, MAIS AUSSI DIFFÉRENTES

Dans *Les familles des personnes handicapées*⁸, avis adopté par le Conseil de la famille, il est écrit noir sur blanc que dans ces familles, comme dans toutes les autres, la famille constitue le premier lieu d'apprentissage, d'évolution, d'échange affectif, de solidarité et d'intégration sociale. En un mot, la famille assure la qualité de vie à ses membres

8. Cet avis a été adopté par le Conseil de la famille à sa réunion du 9 mai 1995 et transmis à la ministre responsable de la Famille, Pauline Marois, le 29 juin 1995, conformément à l'article 15 de la *Loi sur le Conseil de la famille*.

avec le soutien de la communauté. Mais ces familles sont aussi différentes parce que le handicap ou la fragilité de l'un de leurs membres transforme, de façon significative, les conditions dans lesquelles elles doivent vivre leurs rôles familiaux et sociaux. Cette présence d'une particularité qui touche un membre de la famille modifie nécessairement la dynamique interne de celle-ci et marque une différence dans les relations avec l'environnement physique et social externe. Ainsi, la situation en vient à caractériser toute la famille, à divers degrés.

Les parents veulent offrir ce qu'il y a de mieux à leur enfant, peu importe qu'il vive en situation de handicap, qu'il ait une condition particulière, qu'il présente des difficultés d'apprentissage, qu'il ait une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ils souhaitent de tout cœur que leur enfant se développe au maximum de ses capacités et ils y consacrent beaucoup de temps, d'énergie, d'amour et de patience. «Ainsi, certains parents doivent dépenser beaucoup d'énergie d'abord pour défendre les droits et les intérêts de leur enfant, ensuite pour les [*sic*] aider à cheminer dans des réseaux discriminants ou qui ne font pas suffisamment de place aux différences individuelles⁹.» Bien souvent, les parents sont confrontés à de nombreux défis dans le parcours évolutif de leur enfant, et ce, sur plusieurs plans. À de nombreuses reprises, les parents parlent de «parcours du combattant» ou encore de leur «bataille acharnée» pour décrire tout ce qui touche les services offerts à leur enfant, y compris la garderie, l'école, les services de leur équipe médicale, l'intégration sociale et des démarches administratives de toutes sortes. Ils cumulent des histoires rocambolesques ; si vous saviez tout ce qu'ils font, dans l'ombre, à l'abri des regards, pour

9. *Ibid.*, p. 13.

faire avancer la cause, à coups de petites victoires ! Parfois, ces parents déplacent des montagnes.

LES HAUTS ET LES BAS DE LA VIE DE COUPLE

Apprendre qu'un enfant vit et vivra avec des limitations ou une situation de handicap tout au long de son existence aura assurément des répercussions sur la relation de couple des parents. Des éléments perturbateurs du quotidien s'ajoutent à ce que vivent les couples en général ; plusieurs études suggèrent que le taux de séparation est aggravé par la situation. Par exemple, les deux parents tendent à privilégier des stratégies différentes et cette différence peut créer ou accentuer un fossé entre eux. La vie à deux amène déjà son lot de défis et d'ajustements, et l'enfant qui demande davantage de soins et d'attention que les autres vient compliquer le partage des responsabilités et augmenter la charge mentale des conjoints¹⁰. La répartition inégale des tâches au sein du couple peut provoquer chez un parent le sentiment qu'il en fait beaucoup plus que l'autre et cela peut entraîner de la frustration, des querelles et du ressentiment.

Comme l'intimité dans un couple reste une dimension importante, l'union peut être fragilisée, que ce soit par le stress, la fatigue, l'irritabilité, l'angoisse, voire le désespoir et les problèmes de santé (mentale ou physique), des états qui réduisent le temps, l'énergie et la

L'être humain moyen est très attaché à la « normalité ». C'est tout ce qu'il connaît. Mais rassurons-nous, une fois qu'on connaît l'« anormalité », on s'y attache aussi.

10. Gardou, C., *Professionnels auprès des personnes handicapées : le handicap en visages*, tome IV, Paris, Érès, 2010 ; ou du même auteur *Parents d'enfant handicapé*, Paris, Érès, 2019.

disponibilité nécessaires aux activités et à la vie amoureuse des partenaires¹¹. Les études indiquent qu'il existerait trois parcours possibles pour la dynamique conjugale : d'abord, une traversée positive des épreuves par des parents qui en viennent à consolider leur couple en raison même des efforts consentis pour faire face à la situation¹². Ensuite, un parcours marqué initialement par des moments difficiles qui perturberont temporairement le couple. Enfin, chez ces parents dont le ménage était déjà vacillant, pour toutes sortes d'autres raisons, l'arrivée d'un enfant différent multiplie les possibilités d'une séparation¹³.

LA FRATRIE

La fratrie doit aussi prendre sa place auprès d'un frère ou d'une sœur vivant en situation de handicap. Plus tard, dans certains cas, ils deviendront la relève et continueront à prendre soin de leur frère ou de leur sœur. Les frères et sœurs apprennent bien souvent dès leur plus jeune âge à aimer le petit protégé de la famille, avec ses forces et ses limites, ce qui peut les porter à être plus indulgents et plus attentifs aux besoins des autres. On peut dire qu'ils reçoivent dès leur enfance un cours accéléré d'« empathie 101 » !

11. Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C., « Impact de l'autisme sur la vie des parents », *Santé mentale en première ligne*, 2009, vol. 34, n° 1, p. 245-260. <https://doi.org/10.7202/029772ar>

12. Martin, P., Papier, C. et Meyer, J., *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Bruxelles, Université libre de Bruxelles, École de santé publique, Laboratoire d'épidémiologie et de médecine sociale, 1993.

13. Cohan, M. et Ioannou, M., *Le petit livre des parents : ressources à l'intention des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une déficience intellectuelle*, Downview, Institut G. Allan Roeher, 1986, cité dans « Impact de l'autisme sur la vie des parents », *op. cit.*

À certains moments, en grandissant, les frères et les sœurs peuvent avoir de la difficulté à accepter le fait que leur benjamin, leur cadette ou leur aîné reçoive une plus grande part d'attention, par exemple, ou que sa présence leur impose des contraintes sociales non désirées. Comme cet autre enfant issu des mêmes parents ou d'un même parent peut être perçu comme un rival, la jalousie ou la colère peut amener sporadiquement les frères et les sœurs à souhaiter son départ, ce qui engendre chez eux de la culpabilité, un désir de changer leur réalité ou de fuir leur famille, ou la naissance précoce d'un besoin de liberté¹⁴. Toutes ces réactions dépendent de la structure familiale, de la relation entre les membres, mais aussi de la personnalité et de la position de l'enfant dans la famille¹⁵.

Dans ces familles, les frères et sœurs ont une compréhension de la personne vivant en situation de handicap que les autres enfants n'ont pas, et ils deviennent des agents de socialisation naturels auprès de leurs amis, de leurs pairs à l'école et, ultimement, dans la société¹⁶. Ils ont souvent une plus grande maturité et sont plus sensibles à la différence, ce qui fait d'eux des porte-parole incroyables pour leurs proches et, dans le quotidien, des acteurs importants dans le développement de leur frère ou de leur sœur. Les nombreuses responsabilités qu'ils assument dans leur vie augmentent leur niveau d'autonomie. En revanche, il y a aussi un côté moins rose : dans certains cas, des enfants ont l'impression de manquer d'attention de la part de leurs parents. Ils peuvent également se sentir impuissants face à la détresse que ceux-ci peuvent manifester par moments.

14. Beauséjour, G., *L'expérience de la fratrie d'enfants atteints d'une déficience physique : contribution de l'intervention familiale*, essai présenté comme exigence partielle au doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières, 2005.

15. Bouchard, J. M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M., *op. cit.*

16. Conseil de la famille et de l'enfance, *Les Familles des personnes handicapées*, Québec, 1995.

Au moment du diagnostic, l'enfant disparaît derrière le handicap. Ensuite, le temps passe et un jour on se rend compte que le diagnostic a disparu derrière l'enfant.

LA FAMILLE ÉLARGIE ET LES AMITIÉS TOUCHÉES

Chaque histoire est unique, chaque famille est unique. Plusieurs familles et parents m'ont déjà confié qu'ils avaient l'impression de vivre dans un « monde parallèle », une réalité qui était difficile à aborder avec leurs proches qui ne vivent pas leur quotidien. Parfois, des familles s'éloignent, parfois elles se rapprochent. Il y a aussi des

personnes qui sont mal à l'aise avec le regard ou le jugement des autres. Il ne faut pas non plus oublier que les activités extérieures deviennent compliquées ou plus rares pour les familles dont l'enfant vit avec des conditions très particulières, un handicap plus sévère, une motricité limitée ou même un fauteuil roulant. Il peut alors arriver que des relations s'effritent ou se terminent. Cet isolement est difficile à vivre.

DES MOMENTS SOMBRES ET DE CRISE PROFONDE

Toutes les familles traversent des crises ou des moments pénibles. Les familles des personnes ayant un handicap vivent les mêmes problèmes tout en devant gérer autrement des enjeux particuliers : le stress, les finances, des formulaires à remplir et des démarches administratives à entreprendre de façon constante, la fatigue, l'anxiété, les situations embarrassantes, les rendez-vous médicaux, les rencontres avec divers intervenants, et j'en passe. Souvent, les parents sacrifient du temps personnel : du temps de sommeil, de loisir, du temps de couple, du temps pour faire du sport ou des

voyages, voire leur vie sociale, pour faire avec leur enfant quelque chose qui sort de l'ordinaire et que les autres parents d'enfants n'ayant pas de handicap ou enfants neurotypiques ne font pas. Les parents viennent aussi à occuper différents rôles, car l'enfant peut avoir besoin d'aide au quotidien par manque d'autonomie : les parents deviennent pour ainsi dire proches aidants, orthophonistes, thérapeutes, préposés aux bénéficiaires, infirmiers, chauffeurs, gestionnaires de budget, avocats, etc. Ces contraintes se prolongent indéfiniment au fur et à mesure que l'enfant vieillit et elles sont souvent amplifiées par la difficulté à se déplacer à l'extérieur de la maison avec un enfant moins mobile ou hypersensible, ou par la complexité de trouver une gardienne fiable ou seulement un peu de répit¹⁷.

C'est le moment de vous rappeler, chers parents, que vous n'avez pas à franchir seuls ces sombres épisodes. Demandez de l'aide, faites-vous accompagner par tous les professionnels qui sont susceptibles de vous épauler. Ne vous isolez pas pour faire face à ce que vous vivez, cette boule au fond de la gorge, ces idées noires, car tout cela est bien réel et difficile. Si vous vous aidez vous-mêmes, vous aidez aussi votre enfant. J'aime l'image du masque à oxygène en avion : on nous explique que le parent doit mettre le sien en premier en cas d'urgence, même si son réflexe serait de s'occuper d'abord de son enfant. Quand on y pense, c'est bien logique. Qui pourra aider votre enfant à enfiler le masque qui lui fournira de l'oxygène, qui pourra le rassurer, le cajoler si ce n'est vous ? Et vous, vous ne pourrez le faire tant que vous n'aurez pas vous-mêmes reçu votre bouffée d'air. Chers parents, je vous le répète, mettez-vous votre masque à oxygène en premier ; loin d'être égoïste, ce geste est tout simplement vital.

17. Tétéreault, S., « La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé : revue de littérature », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1990, vol. 1, n° 2, p. 121-131.

DES MOMENTS LUMINEUX ET DE GRAND BONHEUR

Bien qu'il arrive de nombreux défis, des obstacles et des tempêtes dans la vie des familles d'un enfant ayant un handicap, il serait trop sombre de ne parler que des aspects lourds et négatifs. Sans tomber dans un jovialisme aveugle ou un optimisme exacerbé, on peut tout de même affirmer que la présence d'un enfant différent au sein d'une famille apporte son lot de bonheurs, de petites et grandes victoires, de moments précieux emplis de profondeur humaine. Cette présence offre aussi l'occasion quotidienne de renforcer la cohésion familiale : on se serre les coudes et on s'entraide. La contribution de chacun crée dans la famille des liens solides et significatifs. Chaque personne apprend à cultiver sa capacité d'émerveillement, sa joie de vivre, à apprécier l'instant présent et à se réjouir quand un nouvel objectif est atteint. Les familles s'habituent à se débrouiller, à trouver des solutions innovantes, à défoncer des portes closes, à transformer des « non » et des « il ou elle ne sera jamais capable de... » en réussites. Une bonne dose d'humour est d'ailleurs de mise pour toutes ces situations rocambolesques et invraisemblables qui se produisent au quotidien !

Heureusement, des familles s'épanouissent au gré de tous les aléas de cette vie certes différente, mais aussi riche en émotions. Parmi les caractéristiques que partagent ces familles, on peut mentionner la satisfaction de la vie conjugale et familiale, l'entente et l'entraide familiales, le soutien émotionnel mutuel, l'attention accordée à chacun des membres et à leur bien-être, la capacité d'adaptation et d'organisation, la participation à des loisirs, l'implication sociale et l'engagement envers d'autres familles, comme les leurs, comme la vôtre.

... À LA CÉLÉBRATION D'UN ENFANT UNIQUE

Le jour où il se tourne quand tu dis son prénom. Le jour où il fait ses premiers pas, peu importe son âge. Le jour où il marmonne « papa », « maman ». Le jour où il vient te faire un câlin quand tu pleures. Le jour où il compte un but au soccer, mains en l'air. Le jour où il sait assez lire pour décoder tes courriels par-dessus ton épaule. Le jour où il te confie qu'il est amoureux. Tu ne te dis pas : « Shit, il est six ans en retard sur le moment où il aurait dû franchir cette étape ! » Tu applaudis, tu pleures de joie, tu es avec lui dans la célébration de l'accomplissement.

Ce matin, Fils est venu nous rejoindre dans notre lit, il s'est glissé sous les couvertures entre son père et moi, a passé ses bras autour de mon cou et m'a dit : « Maman, je t'aime. » Puis il s'est tourné vers son père et a enchaîné sur un ton très directif : « Papa, debout, enveille, déjeuner ! » On a éclaté de rire, plutôt que de lui rappeler qu'il pourrait dire « s'il vous plaît ».

Cet enfant me propulse quatre-vingts fois par jour au pays du bonheur brûlant. À tout hasard, je dirais qu'un enfant neurotypique ne ferait pas mieux. Mais je ne sais pas, je n'en ai pas.

L'auteure des témoignages ci-dessus, et d'autres qui suivront dans cet ouvrage, s'appelle Anouk Lanouette Turgeon. Elle est maman de deux enfants spéciaux : Éli, magnifique charmeur, qui vit avec la trisomie 21, et Lhassa, qui faisait les plus beaux sourires de l'histoire de l'humanité, décédée beaucoup trop tôt, à l'âge de 5 ans, d'une maladie génétique orpheline. Coresponsable du regroupement Parents jusqu'au bout, qui a obtenu la création du Supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels (SEHNSE) en 2016, Anouk a aussi travaillé pour la Société québécoise de la déficience intellectuelle et pour l'Étoile de Pacho – Réseau d'entraide pour parents d'enfants handicapés. Grâce à ses enfants, Anouk est devenue une habituée des centres de réadaptation et des hôpitaux, du remplissage de formulaires et de la recherche de services. Pour le meilleur et pour le pire.

Les parents d'enfants différents et qui vivent avec certaines vulnérabilités sont exposés à des stressseurs particuliers : enjeux financiers, démarches administratives, rendez-vous à n'en plus finir, fatigue et anxiété...

Ce livre vise à les informer et à les rassurer.

Au Québec, près de cent mille personnes présentent une déficience intellectuelle, tandis que dix-sept mille jeunes de cinq à dix-sept ans sont touchés par un trouble du spectre de l'autisme. Les parents de ces jeunes voient arriver l'âge de la majorité de leur enfant – événement marqué par la fin de l'accompagnement scolaire et des services fournis – et ont donc besoin de connaître toutes les ressources administratives, légales et financières dont ils pourront bénéficier.

Outil pratique s'adressant aux parents, aux proches aidants, aux travailleurs sociaux et aux professionnels de la santé et de l'éducation, ce livre donne également la parole à une maman qui témoigne de sa réalité.



M^e Joanie Lalonde-Piecharski privilégie une approche humaine pour guider les familles québécoises dans la préparation de l'avenir d'une personne présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Impliquée depuis plusieurs années dans cette mission, elle permet aux familles de se libérer de leurs préoccupations en sécurisant l'avenir de leur enfant différent.

ISBN 978-2-89644-045-0

