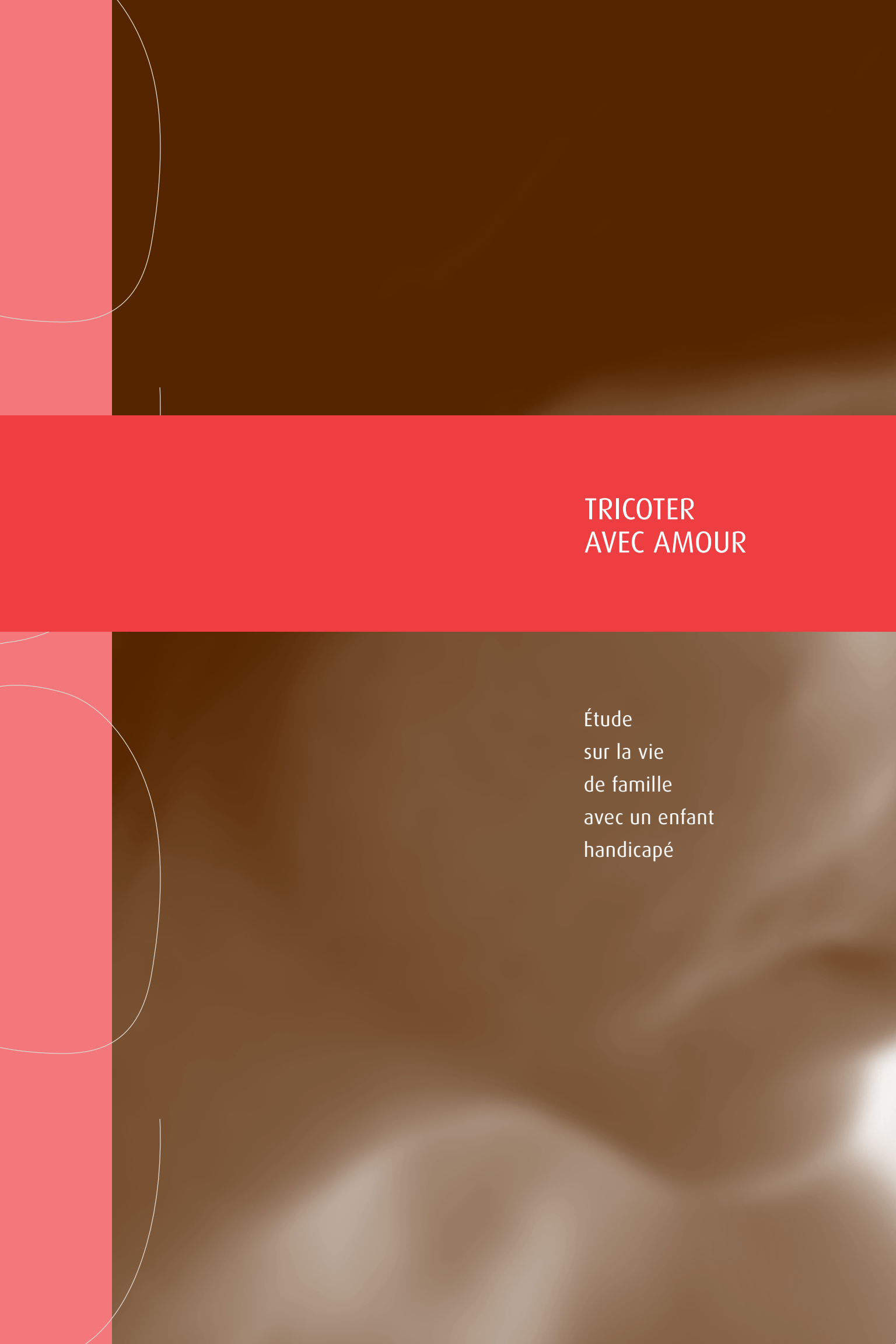


A close-up photograph of a knitted fabric. The majority of the fabric is a light beige or cream color, featuring a complex, textured knit pattern. A horizontal stripe of vibrant red yarn runs across the middle of the image. The lighting is soft, highlighting the three-dimensional quality of the stitches.

TRICOTER AVEC AMOUR

Étude
sur la vie
de famille
avec un enfant
handicapé



TRICOTER AVEC AMOUR

Étude
sur la vie
de famille
avec un enfant
handicapé

Cette étude a été adoptée par le Conseil de la famille et de l'enfance à sa réunion du 4 octobre 2007.

Comité de travail

Membres du Conseil de la famille et de l'enfance

Suzanne Amiot
Isabelle Bitadeau, présidente par intérim
Marguerite Blais, présidente (décembre 2003 à février 2007)
Jane Cowell-Postras
Monique Ryan, présidente du comité
Paul Savary

Membres externes

Jacques Rhéaume, Université du Québec à Montréal,
département de communication sociale et publique
Diane Veillette, Office des personnes handicapées du Québec

Recherche et rédaction : Lise Bourcier

Coordination : Isabelle Bitadeau, présidente par intérim

Soutien technique : Danielle Aubert, Nancy Carré, Céline Gariépy, Josée Labbé,
Lucette Morin et Pascale Santerre

**Responsable
des communications :** Odette Plante

Révision linguistique : Italiques

Graphisme : Matteau Parent graphisme et communication inc.

La traduction et la reproduction totales ou partielles de cette étude sont autorisées à la condition que la source soit mentionnée. La référence suivante est proposée :

CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE (2007). *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 272 p.
(Gouvernement du Québec).

Conseil de la famille et de l'enfance
900, boulevard René-Lévesque Est
Place Québec, bureau 800
Québec (Québec) G1R 6B5
Téléphone : 418 646-7678 Sans frais : 1 877 221-7024
Télécopieur : 418 643-9832 Site : www.cfe.gouv.qc.ca

© 2007 Conseil de la famille et de l'enfance

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, 2007
Bibliothèque nationale du Canada, 2007

Novembre 2007
ISBN : 978-2-550-51252-3 (imprimé)
ISBN : 978-2-550-51251-6 (PDF)



Document imprimé avec encre végétale et biodégradable

50 %

INTRODUCTION	7
CONTEXTE THÉORIQUE	8
MÉTHODOLOGIE	12

RÉCITS DE VIE DE FAMILLE	18
La famille de Sébastien	20
La famille d’Alex	26
La famille de Jérémie	32
La famille de Maxime	38
La famille de Nicolas	46
La famille de Clémence	52
La famille d’Amélie	58
La famille de William	64
La famille de Mina	70
La famille de Jonathan	76
La famille de Charles	84
La famille de Jacob	90
La famille de Sarah	98
La famille d’Anthony	104

ANALYSE DE LA VIE DE FAMILLE	110
Au cœur des familles	112
D’emblée, la famille perçoit le diagnostic comme une agression...	113
... puis, les parents font tout pour surmonter la situation	115
Le projet de famille est troublé...	116
... mais se métamorphose	118
L’unité familiale résiste...	119
... alors que les familles recomposées vivent plus de perturbations	119
Soumis à des tensions extrêmes...	119
... le couple peut se renforcer dans l’adversité...	121
... à certaines conditions	122

Les mères seules hésitent à vivre en couple... 123

... et le nouveau conjoint n’y trouve pas toujours son compte 124

Les parents se sentent investis d’une mission 125

Une relation forte et simple les lie à leur enfant handicapé... 126

... alors que des attentes complexes teintent leurs rapports
avec leurs enfants non handicapés 127

Les incapacités importantes d’un enfant exercent des pressions
sur ses frères et sœurs... 128

... mais ne freinent pas leur épanouissement 129

On se voit comme une famille normale... 129

... et peut-être plus... 130

... malgré les revers 130

La vie change pour toujours 130

On prend une journée à la fois... 131

... en essayant de ne pas trop penser à l’avenir 132

Le quotidien de la famille est dominé par les incapacités 134

Les tâches supplémentaires incitent les mères à renoncer à un emploi... 135

... et les pères à prendre plus de responsabilités 135

L’horaire laisse peu de place à l’imprévu... 136

... et les divertissements se font rares 137

Rendre un enfant plus autonome coûte cher... 137

... alors qu’une part des revenus s’évanouit 139

La maison se transforme au fur et à mesure que l’enfant grandit... 141

... et la voiture grossit 143

Au milieu de communautés 144

Les proches sont aussi bouleversés par le diagnostic... 145

... et se mobilise autour de la petite famille 146

Ne pas pouvoir compter sur des proches ajoute un deuil 148

L’aide est variée... 150

... et appréciée 151

La responsabilité d’un enfant handicapé se heurte à certaines conditions de travail... 153

... et parfois l’exercice d’un emploi devient impossible 155

Le milieu de travail offre des marques de compassion apaisantes... 155

... mais n’autorise pas nécessairement d’écart dans la productivité 156

La communauté n’est pas tendre à l’égard des enfants handicapés... 158

... et leur famille est souvent mise à l’écart... 160

... mais elle est parfois soutenue par des gestes altruistes 163

Quelques familles ont trouvé le moyen de briser l’indifférence de la communauté 163

Le besoin d’appartenir à une communauté exclusive se fait sentir... 165

... et les moyens de communication se virtualisent	165
Des efforts remarquables ont été investis pour aménager des lieux accessibles...	166
... toutefois, les sorties en famille sont parsemées de boîtes à surprise	167
Quel média aura l'idée d'établir un palmarès des lieux publics les plus accessibles?	169
Les parents connaissent les associations présentes dans leur communauté...	170
... et il reste à savoir lesquelles correspondent le mieux à leurs besoins	172
La participation à des associations contribue à briser l'isolement...	175
... mais comporte des risques et des responsabilités	177
D'autres organismes remédient financièrement à des besoins spéciaux des enfants	177

Au centre de services publics

180

L'annonce du diagnostic à la naissance laisse de mauvais souvenirs...	181
... alors que l'inquiétude ronge d'autres parents en attente d'un avis médical	182
Le diagnostic imprécis et la cause indéterminée sèment le doute	182
Les parents cherchent dans le corps médical un guide...	183
... non sans difficulté à se faire entendre	184
Certains luttent contre des pronostics défaitistes...	185
... pendant que d'autres trouvent appui au sein d'une équipe	186
Les hospitalisations fréquentes mettent les parents à l'épreuve	188
Où et quand les familles trouvent-elles de l'aide?	189
Qui peut prendre en compte l'ensemble des besoins de la famille?	191
Les services des CLSC sont essentiels au bien-être des familles...	193
... même s'ils sont parfois embarrassants	194
Les services de répit et de gardiennage brisent l'isolement...	196
... mais les familles n'ont pas nécessairement les moyens d'en profiter	197
Les enfants ayant des incapacités importantes ont des besoins impératifs de services de réadaptation...	198
... ce qui les confronte à la loi de l'offre et de la demande	200
Les parents se désolent dans les exercices...	202
... et voient leurs attentes brisées...	205
... mais ils comptent sur le soutien permanent des intervenants	207
Le service de garde prêt à admettre un enfant ayant des incapacités multiples est rare ...	209
... et il pose parfois des conditions exigeantes	210
Il faut s'accommoder de services décevants...	211
... et se réjouir quand on trouve un milieu exceptionnel	212
L'école voit venir l'enfant handicapé...	213
... et tente souvent l'intégration dans une classe régulière	215
Une fois passé le choc de l'école spécialisée...	217
... l'enfant et les parents y trouvent une réponse à leurs besoins particuliers	218

La communication famille-école est capitale...	220
... bien que la collaboration puisse être limitée par des contraintes	222
Les mesures de soutien financier de l'État sont mal connues...	223
... et leur accès est incertain...	224
... au point que certains programmes deviennent une légende	225
Le manque de services rejaillit sur le portefeuille des parents...	227
... et les mesures fiscales ne compensent pas tous les frais supplémentaires	227
Certains ont perdu la bataille pour eux-mêmes...	229
... mais la quête d'argent pour faire progresser l'enfant semble sans relâche	232
Les familles réclament plus d'aide financière...	233
... sans oublier la nécessité d'avoir plus de services	234
L'aide financière pour l'adaptation du domicile se fait attendre ...	235
... et dicte des conditions difficiles...	236
... et pourtant l'aménagement vaut l'effort	239
L'adaptation du véhicule devient nécessaire pour certaines familles...	240
Il faut être habile pour tricoter dans le système...	241
... et souple pour composer avec de nombreux acteurs	244
La communication a une grande place dans l'équipe parents-intervenants	245
Quelles perspectives les services publics offrent-ils à ces familles?	248
Quelques familles considèrent que leur localité est assez bien pourvue en services...	249
... alors que la plupart jugent que leur environnement de services est déficitaire	250
Certains se sentent désavantagés par des barrières linguistiques...	251
... et d'autres apprécient l'ouverture d'une culture d'établissement particulière	253
Au sein de la société québécoise	256
Les normes sociales s'imposent en paradoxe avec, d'une part, la solidarité sociale...	257
... et, d'autre part, la réussite sociale	258
Les enfants handicapés et leur famille sont retirés de la course...	259
... mais ils ne sont pas imperméables aux prescriptions de performance	260
Les enfants handicapés ont les mêmes droits que tout citoyen.	262
La perception des familles se retrouve dans la politique <i>À part... égale.</i>	263
Le mouvement d'intégration s'inscrit dans une période de lutte contre le déficit.	265
CONCLUSION	268
Les besoins des familles	

Introduction

Le projet de cette étude a pris naissance à la suite de la rencontre déterminante d'une mère de famille.

Celle qui figure dans l'étude sous le nom de Martine avait demandé en 2005 un rendez-vous à la présidente du Conseil de la famille et de l'enfance pour exposer son vécu en tant qu'aidante naturelle. C'est une réalité que le Conseil avait explorée avec la publication récente de *Vieillesse et santé fragile: un choc pour la famille?*¹ Cet Avis analysait les répercussions actuelles et futures du vieillissement de la population sur la famille en examinant les soins qui étaient échangés au sein des familles. Auparavant, en 1995, le Conseil avait considéré la situation des familles dont un enfant ou un parent est handicapé ainsi que le soutien qu'elles reçoivent de l'État dans son Avis *Les familles des personnes handicapées*².

Le témoignage de Martine a été si bouleversant qu'il a motivé une nouvelle démarche du Conseil. Celui-ci a choisi d'examiner la vie de famille quand un enfant a d'importantes incapacités sous l'angle des relations qui sont tissées, d'abord entre les membres de la famille, mais aussi avec leur entourage, leurs milieux de vie, leur environnement de services. Il prend parti pour ces familles qui puisent dans l'amour l'énergie nécessaire pour tricoter dans les mailles de la vie.

Le besoin de sensibiliser la population et ses décideurs sur la vie quotidienne des familles où vit un enfant handicapé a guidé l'approche de l'étude. Elle a pour but d'apprécier les grands défis posés aux individus, aux familles, aux communautés, aux services publics et à l'ensemble de la société pour lever les obstacles que rencontre un enfant handicapé.

Nous espérons qu'elle élargisse le regard, trop souvent réduit à la pitié, que ces familles attirent pour susciter un élan d'empathie et que des solutions jaillissent de cette prise de conscience.

Remerciements

Le Conseil désire exprimer toute sa gratitude aux familles qui ont accepté de témoigner. Elles ne pourront tirer aucune gloire d'avoir rendu publique leur histoire puisque leur identité passera sous silence, mais elles auront peut-être contribué, comme elles le souhaitent, à faire évoluer les perceptions de la population envers les personnes handicapées et leur famille.

Nous remercions également les personnes et les représentants régionaux ou locaux d'organismes qui ont participé au recrutement des familles: Regroupement québécois du parrainage civique, L'Alliance québécoise des regroupements régionaux pour l'intégration des personnes handicapées, l'Association québécoise pour l'intégration

¹ Conseil de la famille et de l'enfance (2004). *Vieillesse et santé fragile: un choc pour la famille?*, avis, Québec, Conseil de la famille et de l'enfance, 91 p. (Gouvernement du Québec).

² Conseil de la famille (1995). *Les familles des personnes handicapées*, avis, Québec, Conseil de la famille, 50 p. (Gouvernement du Québec).

sociale, la Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador, le site Internet *l'accompagnateur.org*.

Le Conseil est redevable envers l'Office des personnes handicapées du Québec qui a mis à sa disposition des ressources pour documenter et guider sa recherche ainsi que la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador qui a fourni des services d'interprète.

Contexte théorique

Dans cette étude, l'expression « personne handicapée » réfère à la définition en cours dans la législation québécoise¹: *Toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.*

Le thème de la vie de famille avec une personne handicapée a été abordé sous un angle qui se fonde sur deux notions théoriques: le modèle du processus de production du handicap² développé par Patrick Fougeyrollas et le modèle écologique d'Urie Bronfenbrenner³.

Le processus de production du handicap

Le modèle du processus de production du handicap établit des liens entre les déficiences, les aptitudes et les incapacités des personnes, leurs habitudes de vie et les facteurs environnementaux. Par souci de fidélité, les explications de l'Office des personnes handicapées du Québec sur ce modèle sont reproduites intégralement.

Une déficience se définit essentiellement par l'atteinte à l'intégrité d'un système organique (nerveux, auditif, visuel, etc.). Une incapacité résulte d'une déficience et réfère à la réduction d'une aptitude (intellectuelle, motrice, reliée au langage, etc.). Les systèmes organiques et les aptitudes forment les facteurs personnels en ce sens qu'ils constituent des caractéristiques appartenant à la personne.

Les personnes ayant une déficience ou une incapacité vivent et s'épanouissent dans la société en réalisant des activités courantes et en remplissant des rôles sociaux, en l'occurrence des habitudes de vie. La réalisation de ces habitudes de vie correspond à une situation de participation sociale, alors que l'impossibilité de les réaliser constitue une situation de handicap.

¹ Québec (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale: L.R.Q., c. E-20.1, à jour au 12 avril 2005*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.

² Patrick Fougeyrollas et autres (1998). *Classification québécoise: processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 164 p.

³ Urie Bronfenbrenner (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Cambridge, Harvard University Press, 330 p.
Urie Bronfenbrenner (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), p. 723-742.

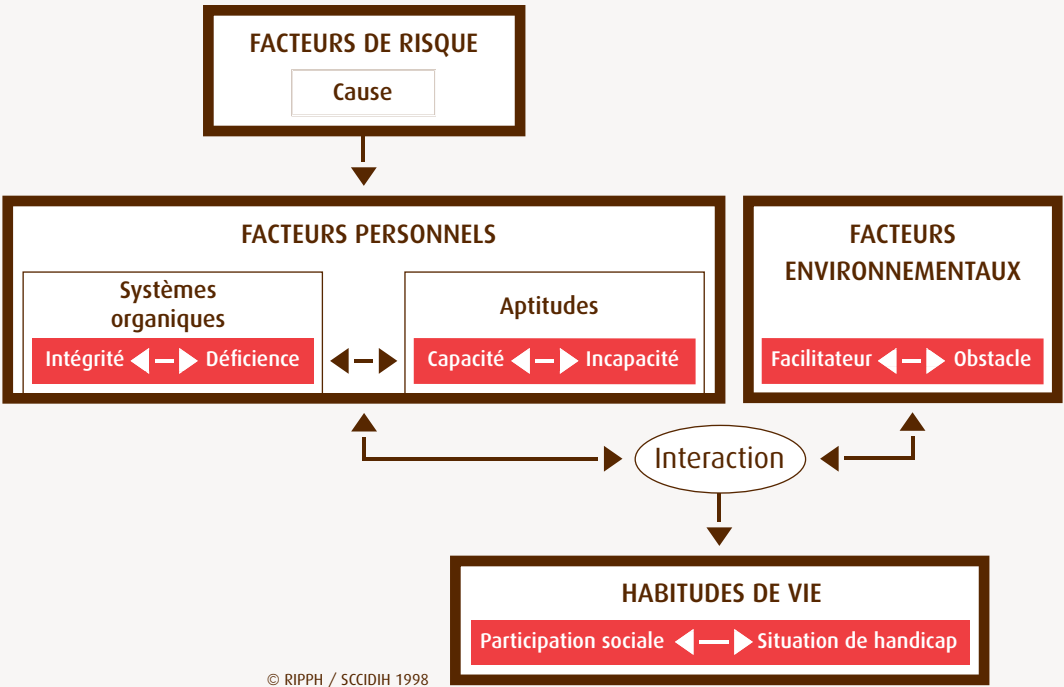
La réalisation des habitudes de vie résulte de l’interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. L’environnement se compose d’éléments qui forment l’organisation et le contexte de la société dans laquelle évoluent les personnes ayant des déficiences et des incapacités. Il comprend des aspects sociaux et physiques.

Les facteurs environnementaux peuvent entraver ou faciliter la réalisation des habitudes de vie. Ils agissent comme des facilitateurs lorsqu’ils permettent d’éviter des situations de handicap et comme des obstacles lorsqu’ils engendrent les situations de handicap.

Il est possible de réduire, d’éliminer et même de prévenir des situations de handicap, malgré la persistance de la déficience ou de l’incapacité d’une personne. Il s’agit d’intervenir sur les facteurs environnementaux de manière à faciliter la réalisation de ses habitudes de vie.

Le schéma ci-bas illustre les variables inhérentes au processus de production du handicap et leurs interrelations⁴.

PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP : MODÈLE EXPLICATIF DES CAUSES ET CONSÉQUENCES DES MALADIES, TRAUMATISMES ET AUTRES ATTEINTES À L’INTÉGRITÉ OU AU DÉVELOPPEMENT DE LA PERSONNE



Bien que la présente étude se réfère à cette conception, il arrive que le mot « handicap » soit plutôt utilisé au sens commun et dans ce cas, il est mis entre guillemets.

⁴ Office des personnes handicapées du Québec (2006). *Guide à l’intention des ministères, des organismes publics et des municipalités en vue de la production de leur plan d’action annuel à l’égard des personnes handicapées*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, p. 13-16. (Gouvernement du Québec).

Le modèle écologique

Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1979 et 1986) a souvent été mis à contribution pour analyser les besoins des personnes et des familles. Il étudie comment l'individu interagit avec son environnement pour trouver réponse à ses besoins et participer à la vie sociale.

L'individu et son environnement forment un système qui peut être transformé par un changement dans une de ses parties, ce changement pouvant également affecter chacune de ses parties. Les individus et les familles sont compris dans un système en évolution qui tend à maintenir un équilibre.

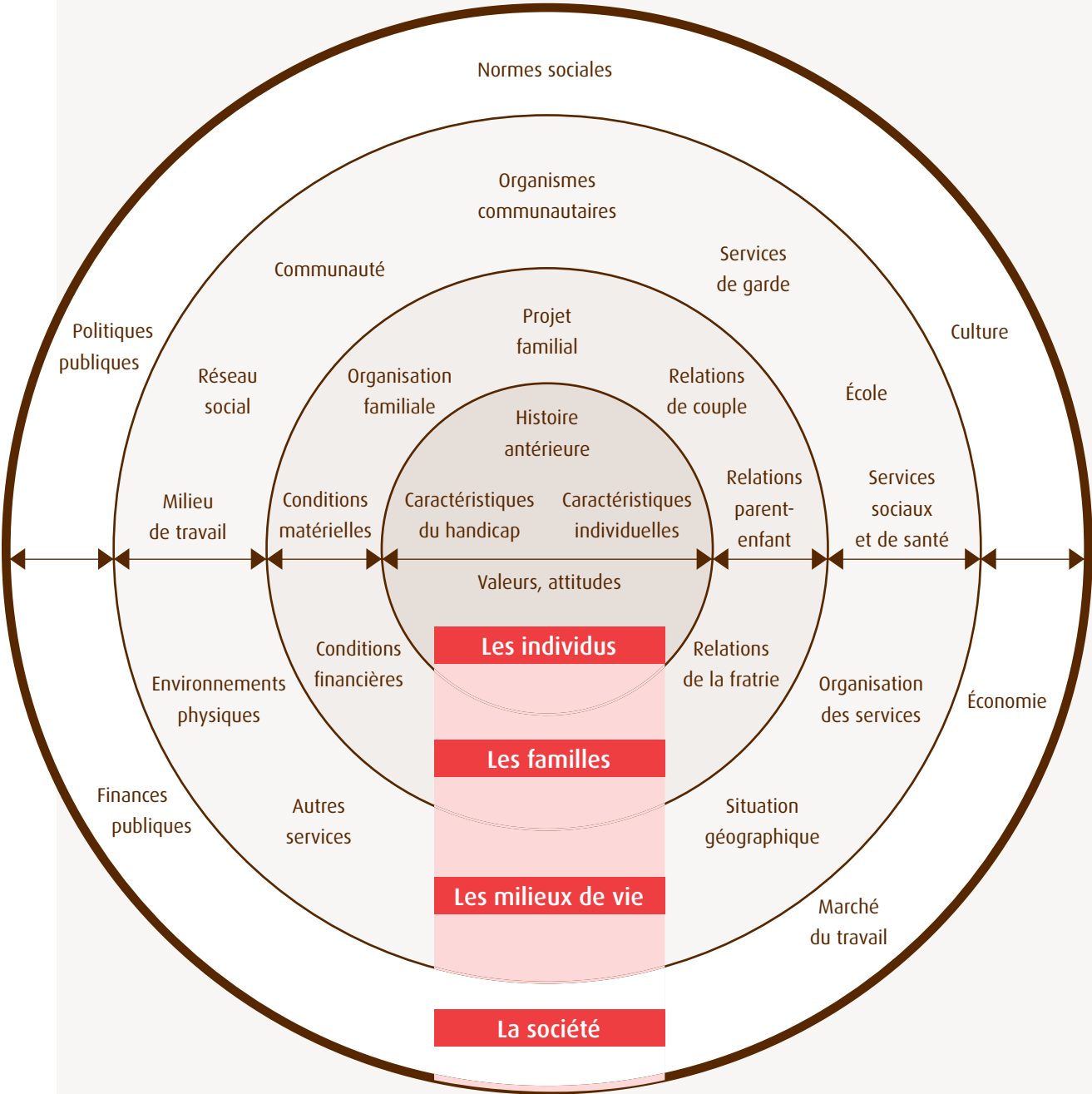
Ce système comporte différents niveaux ou sous-systèmes en interaction les uns avec les autres. D'abord, chaque individu forme son propre sous-système avec son histoire personnelle, ses compétences, ses déficiences, son tempérament (onto-système). Un deuxième niveau de système, est constitué par l'environnement immédiat où une personne s'engage dans un ensemble d'activités, de rôles et de relations, notamment la famille (micro-système). Le niveau suivant correspond aux relations existant entre l'individu et les différents milieux de vie qu'il fréquente, entre la famille et l'école, la famille et le lieu de travail, etc. (mésosystème). Un autre niveau comprend les lieux, les institutions ou organisations qui exercent une influence sur lui (exo-système). Plus globalement se trouvent les valeurs, normes et conduites entérinées par l'ensemble de la société (macro-système). Enfin, le facteur temps modifie les interactions entre l'individu et son environnement et induit les changements dans l'un ou l'autre des systèmes (chrono-système).

La combinaison des deux modèles encadre la question de recherche qui a orienté le travail du Conseil :

QU'EST-CE QUI FACILITE OU REND DIFFICILE LA VIE DE FAMILLE AVEC UN ENFANT HANDICAPÉ ?

Le Conseil s'est intéressé à la situation des familles où vit un enfant ayant d'importantes incapacités. Son étude se veut exploratoire dans le but d'établir un portrait et d'illustrer le quotidien de ces familles. Le Conseil veut examiner en particulier les liens que tissent les familles avec leur environnement en prenant en considération la situation de l'enfant handicapé. Un questionnement se pose sur la participation sociale des familles et sur les réponses à leurs besoins qu'elles trouvent dans leur environnement. Le cadre d'analyse est représenté dans le graphique ci-dessous. L'examen du Conseil porte sur vingt-huit variables, réparties dans quatre sous-systèmes en interaction : les individus, les familles, les milieux de vie et la société.

ANALYSE ÉCOLOGIQUE DE LA SITUATION DES FAMILLES
AVEC UN ENFANT HANDICAPÉ



Inspiré de Urie Bronfenbrenner (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*, Cambridge, Harvard University Press, 330 p.

Méthodologie

La méthode des récits de vie thématiques a été privilégiée car elle offre une plus grande richesse de représentations du vécu des sujets qu'une méthode quantitative. Le récit de vie a un caractère à la fois prospectif et rétrospectif. En racontant, l'individu construit un ensemble continu d'éléments et leur attribue des relations de cause à effet. C'est un processus qui cherche à donner du sens, qui propose une certaine cohérence entre des faits, des opinions, des décisions. Le récit demandé est thématique puisqu'il accorde une place prépondérante aux particularités de la vie avec un enfant handicapé. Le récit de vie porte sur plusieurs années et permet de révéler une évolution des faits, des perceptions et des sentiments.

Recrutement des familles

Le recrutement des familles s'est déroulé sur environ deux mois. Un premier appel a été lancé auprès d'associations régionales de personnes handicapées en définissant les caractéristiques des familles recherchées. Celles-ci comprennent au moins un enfant ayant d'importantes incapacités ou plusieurs déficiences et qui ne peut être laissé seul sans surveillance. Dans le but d'inclure également des familles qui ne participent pas à des associations, les réseaux de connaissances de personnes liées à l'Office des personnes handicapées du Québec ou à des membres du Conseil de la famille et de l'enfance ont été interpellés. Enfin, nous avons publié un message sur le site Internet du Conseil de la famille et de l'enfance ainsi que sur un site s'adressant aux parents québécois d'enfants handicapés¹. Cette dernière méthode a obtenu le plus de résultats.

Un bassin de 35 familles possibles a été constitué. Des entrevues téléphoniques avec chacune ont permis d'établir leur admissibilité en fonction de l'âge de l'enfant et de l'importance de ses incapacités, puis de former un échantillonnage diversifié quant à la situation familiale de la personne. Un questionnaire visait à connaître diverses conditions socio-économiques de la famille : sa taille, l'état matrimonial des parents, l'emploi occupé par ceux-ci, la langue parlée à la maison, la région, le milieu urbain/rural. À ce stade, les conditions de services reçus n'ont pas été interrogées mais plusieurs parents en ont fait mention et leurs commentaires ont été notés. Les familles choisies ont reçu un document présentant l'étude et chaque membre prêt à témoigner a été invité à signer un formulaire de consentement.

La condition de la confidentialité et de l'anonymat était discutée et engagée par écrit. Même si quelques familles étaient prêtes à dévoiler leur identité, le Conseil a considéré préférable de conserver une approche uniforme d'anonymat pour éviter que l'attention publique se pose sur certaines familles en particulier et que l'équilibre que ces familles ont réussi à construire avec leur milieu de vie soit menacé par une publicité non maîtrisée.

¹ <http://www.lacompagnateur.org/>

Description des familles participant à l'étude

Quatorze familles ont été sélectionnées pour les récits de vie. Les témoignages ont été recueillis auprès des quatorze mères, de cinq pères, une grand-mère, quatre soeurs et un jeune adulte handicapé vivant chez ses parents. Deux personnes handicapées avaient atteint l'âge adulte (21 et 25 ans) au moment de l'entrevue, bien que le récit de ces familles ait porté surtout sur leur enfance. C'est pourquoi nous utiliserons le terme « enfant » tout au long du texte pour désigner le statut de ces personnes dans la famille, en dépit de leur âge. Pour bien situer le lecteur, une description globale des déficiences et des incapacités des enfants est présentée.

Ainsi, quatre enfants des familles rencontrées sont atteints d'un désordre d'origine congénitale : trisomie, dystrophie musculaire, nanisme ou une anomalie rare. On a détecté un problème autour de la naissance de quatre autres enfants, par exemple, un manque d'oxygène. On ne connaît pas la cause de la présence de la déficience pour la plupart des autres enfants. Certains enfants ont un diagnostic plus général tel que « encéphalopathie ».

Plusieurs enfants sont atteints de paralysie cérébrale. Celle-ci se manifeste différemment selon leur âge mais surtout selon l'importance de l'incapacité. Ainsi quelques-uns de ces enfants peuvent faire quelques pas avec un appui, même s'ils sont généralement en fauteuil roulant. D'autres n'ont presque pas de mouvements volontaires. Trois enfants ont un trouble envahissant du développement. Ils ont été diagnostiqués vers l'âge de 3 ou 4 ans.

La plupart des enfants ont une déficience intellectuelle sévère. Un seul semble ne pas avoir de déficience intellectuelle, celui atteint d'une maladie dégénérative. La majorité des enfants n'ont pas un langage verbal articulé. Quelques-uns ont un langage bien développé mais ont des problèmes d'articulation. Cinq peuvent dire quelques mots ou des phrases de deux ou trois mots. Trois des enfants peuvent ou ont pu communiquer par écrit.

Plusieurs enfants ont également un problème de santé chronique : maladie respiratoire, diabète, leucémie, épilepsie. Un enfant devenu adulte est décédé suite à une maladie dégénérative. Trois autres sont passés très proches de la mort. Plusieurs ont subi des interventions chirurgicales.

Tous les enfants participant à l'étude ont plusieurs types d'incapacités touchant la parole, la mobilité, la dextérité, l'apprentissage, les habiletés intellectuelles ou sociales.

Une diversité était recherchée sous l'angle de la composition des familles, de leur milieu de vie, de leur revenu. Ainsi, trois familles comportent un enfant unique, quatre familles ont deux enfants, cinq en ont trois, une quatre et deux en ont cinq. Dans la majorité des familles, les enfants vivent avec leurs deux parents. Dans six familles, l'enfant handicapé visé par l'étude vit avec sa mère. La séparation des parents a eu lieu avant la naissance de l'enfant dans trois cas. Trois des pères séparés prennent l'enfant en charge durant des fins de semaine alors que les trois autres n'ont aucun contact avec lui. Les mères seules ont généralement reformé un couple, mais deux seulement ont cohabité avec le nouveau conjoint. Les parents

ont entre 26 et 64 ans. Tenant compte du fait que trois familles ont deux ou trois enfants handicapés et dans une autre, les parents ont un enfant et un petit-enfant handicapés, l'âge des enfants handicapés se répartit de la façon suivante : quatre enfants handicapés d'âge préscolaire, sept d'âge du primaire, sept adolescents, deux jeunes adultes. Les frères et sœurs de l'enfant handicapé ont entre 1 et 32 ans. Dans une famille, les enfants plus vieux ont quitté la maison.

Les familles rencontrées proviennent de sept régions différentes, dont deux éloignées. Trois habitent un grand centre urbain, cinq vivent en banlieue, une vit dans une petite municipalité, quatre sont dans un milieu rural dont une dans un village et une dans une réserve indienne. Considérant l'emploi occupé par les adultes et le nombre d'adultes en emploi, le revenu familial est estimé se situer entre 75 000 et 100 000 \$ pour trois familles, entre 35 000 et 74 999 \$ pour quatre familles. Les sept autres familles semblent avoir un revenu inférieur à 35 000 \$.

Cueillette et transposition des récits

Les entrevues se sont déroulées au domicile des familles au printemps 2006. Dans les cas où plusieurs membres de la famille étaient rencontrés, le récit de la vie de famille était d'abord obtenu auprès de la mère, déclenché par la question suivante : « Racontez-moi la vie de votre famille à partir du moment où vous avez décidé d'avoir des enfants. » Quand un aspect important de leur vie n'était pas mentionné, une question était généralement lancée : « Pouvez-vous me parler de... »

Les autres membres de la famille qui s'étaient montrés favorables à témoigner, étaient rencontrés individuellement dans le but de recueillir leur perception de la situation familiale sans être influencés par les discours des autres.

Au total, 45 heures de témoignages ont été rassemblées et transcrites de façon intégrale en vue de l'analyse.

Les récits ont été rédigés de façon intentionnellement concise, les risques de reconnaître l'identité d'une famille augmentant avec le nombre de détails fournis. Les opinions, les perceptions ainsi que certains événements pouvant compromettre l'interlocuteur, un proche ou un intervenant étaient volontairement omis, mais conservés pour usage dans l'analyse transversale. Les récits relatent donc surtout la succession des événements qui ont touché les familles.

Analyse

La méthode d'analyse de contenu utilisée consiste à regrouper les idées émises par catégories et a été appliquée en trois étapes.

Un premier niveau d'analyse divise le discours de chaque famille retranscrit en unités de sens, c'est-à-dire en paragraphes qui présentent une seule idée ou événement. Puis chaque unité est associée à une des 28 variables étudiées.

Ensuite, les données ou unités de sens recueillies auprès des 14 familles et concernant chacune des 28 variables, ont été regroupées. Un deuxième niveau d'analyse,

transversal, a été appliqué sur ces résultats. Il s'agit d'établir des catégories dans les idées émises sur une variable et de qualifier ces facteurs en fonction de leur effet sur la vie de famille en répondant aux questions suivantes : 1) Quels effets a la situation d'un enfant handicapé sur la vie de famille et le vécu de ses membres en regard de chaque variable ? 2) Quels facteurs propres à chacune des variables rendent plus facile ou difficile la vie de famille ou la réponse aux besoins de l'enfant handicapé ?

Par exemple, en ce qui concerne le vécu de l'enfant à l'école, les catégories ou thématiques suivants peuvent avoir été traitées : entrée à l'école, relations avec les enseignants, les autres parents, etc. La qualification sur les thèmes précités peut fournir les facteurs suivants : entrée à l'école planifiée quelques mois à l'avance, communication quotidienne parent-enseignant, conflits avec d'autres parents, etc. Ces résultats sont organisés en tableau où sont répartis les effets positifs et négatifs, les facilitateurs et les obstacles sur la vie de famille¹.

Lors des entrevues téléphoniques visant à sélectionner les familles, des témoignages spontanés sur une thématique particulière ont été recueillis auprès d'autres personnes que les 14 familles dont le récit de vie a été colligé. Certains ont été considérés dans l'analyse transversale.

Le troisième niveau d'analyse, causal, est pratiqué lors de la rédaction du texte final. Il inscrit une logique de cause à effet entre les facteurs et dégage ce qui est central par le fait d'être rapporté par le plus grand nombre de familles. Les divergences sont examinées comme des manifestations possibles d'individualité ou de circonstances.

Forces et limites de l'étude

L'utilisation de la méthode des récits de vie vise à refléter le point de vue des familles en utilisant leur langage et à soumettre des illustrations de leur vécu quotidien à la compréhension des lecteurs. Une telle méthode qualitative permet de dégager des interprétations de faits collectifs à partir d'exemples uniques.

L'échantillonnage exercé ne peut prétendre à une représentativité de la population des familles avec enfants handicapés, ni même avec un enfant qui a des incapacités multiples et importantes. L'étude, avec son nombre limité de participants, peut cependant être qualifiée d'exploratoire. Elle favorise la description d'un portrait d'un mode de vie, même si son pouvoir explicatif est restreint. Des hypothèses peuvent être élaborées mais restent à être validées pour un ensemble plus vaste de personnes.

Les constats proposés reposent sur la subjectivité des personnes interrogées. Leur perception des événements peut être déterminée par leur âge, leur milieu de vie, leur histoire personnelle, les choix de vie qu'elles ont faits. Il est certain qu'en racontant leur vie, les gens font intervenir des rationalisations. Leur logique des choses comporte ses intérêts propres et il appartient aux auteurs comme aux lecteurs de s'en détacher.

¹ Ces tableaux peuvent être mis à la disposition des chercheurs ou intervenants qui pourraient les trouver utiles.

Quand plusieurs membres d'une famille ont été interviewés, il se peut que leur perception des événements diffère. C'est la perception commune qui est reflétée et synthétisée dans chaque récit. Les opinions divergentes peuvent cependant être utilisées dans l'analyse. Nous n'avons procédé à aucune vérification objective.

Certains événements datent de 20 ans, d'autres sont récents. Le contexte scientifique, culturel, ou économique a certainement fait évoluer les pratiques et il ne faudrait pas juger les événements similaires avec des références actuelles. Il est possible que des situations se soient considérablement améliorées avec le temps comme d'autres aient empiré pour certains aspects.

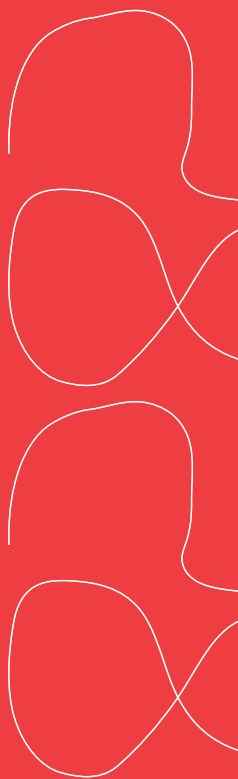
Nous ne prétendons pas à une histoire exacte. Des parents ont pu oublier de nous parler de certains aspects ou se tromper dans l'enchaînement des événements. S'ils l'avaient faits autrement, l'histoire aurait pu être différente. De même, elle aurait pris une forme différente dans un document autre que gouvernemental. La sélection des événements qui apparaissaient plus pertinents à notre analyse a orienté le traitement des récits.

Comment Martine, Sébastien, Christian, Julie composent avec les circonstances multiples qui se présentent dans leur vie, et particulièrement avec les incapacités importantes d'un membre de leur famille ?

C'est ce que révèlent les récits de quatorze familles qui partagent la réalité de vivre avec un enfant ayant d'importantes incapacités. Ils illustrent surtout comment chaque famille manifeste son originalité par un ensemble de caractéristiques comme un milieu de vie particulier, une structure familiale typique ou non, un métier inusité, une activité de loisirs originale, un domicile étonnant et de multiples événements qui se produisent dans leur environnement et qui rendent chacune unique.

Rappelons le choix établi par le Conseil de la famille et de l'enfance de protéger la confidentialité des participants à l'étude. Certes, les noms sont fictifs, les lieux omis, les établissements passés sous silence. Mais l'enchaînement des circonstances qui se produisent dans la vie d'une famille est si unique qu'elle peut faire en sorte qu'elle soit identifiée par des personnes qui la connaissent quelque peu. C'est pourquoi une délicatesse s'est imposée concernant des événements qui pourraient faire ombrage à des personnes, comme certains conflits, des épisodes de dépression, etc. Ces particularités sont toutefois traitées dans l'analyse transversale de la vie de famille.

Donnons maintenant la parole aux familles.



Récits
de vie
de famille

Sébastien

Alex

Jérémie

Maxime

Nicolas

Clémence

Amélie

William

Mina

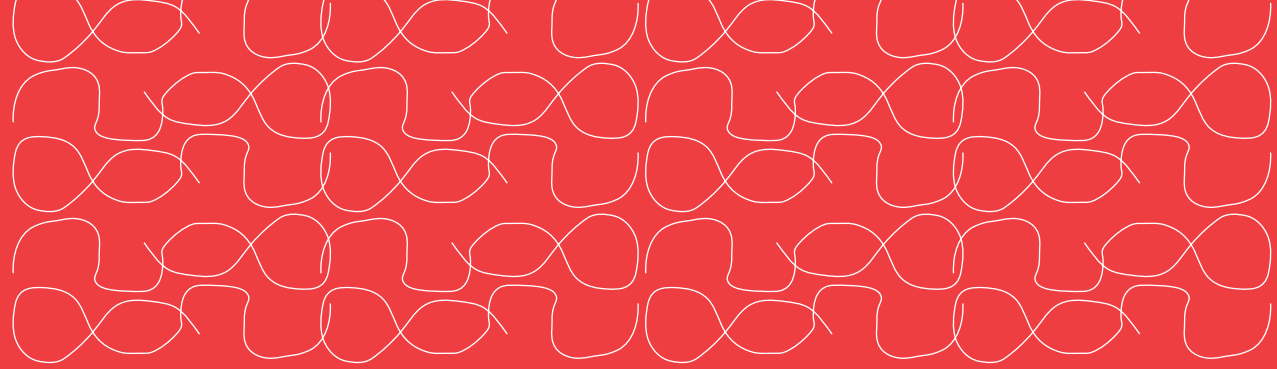
Jonathan

Charles

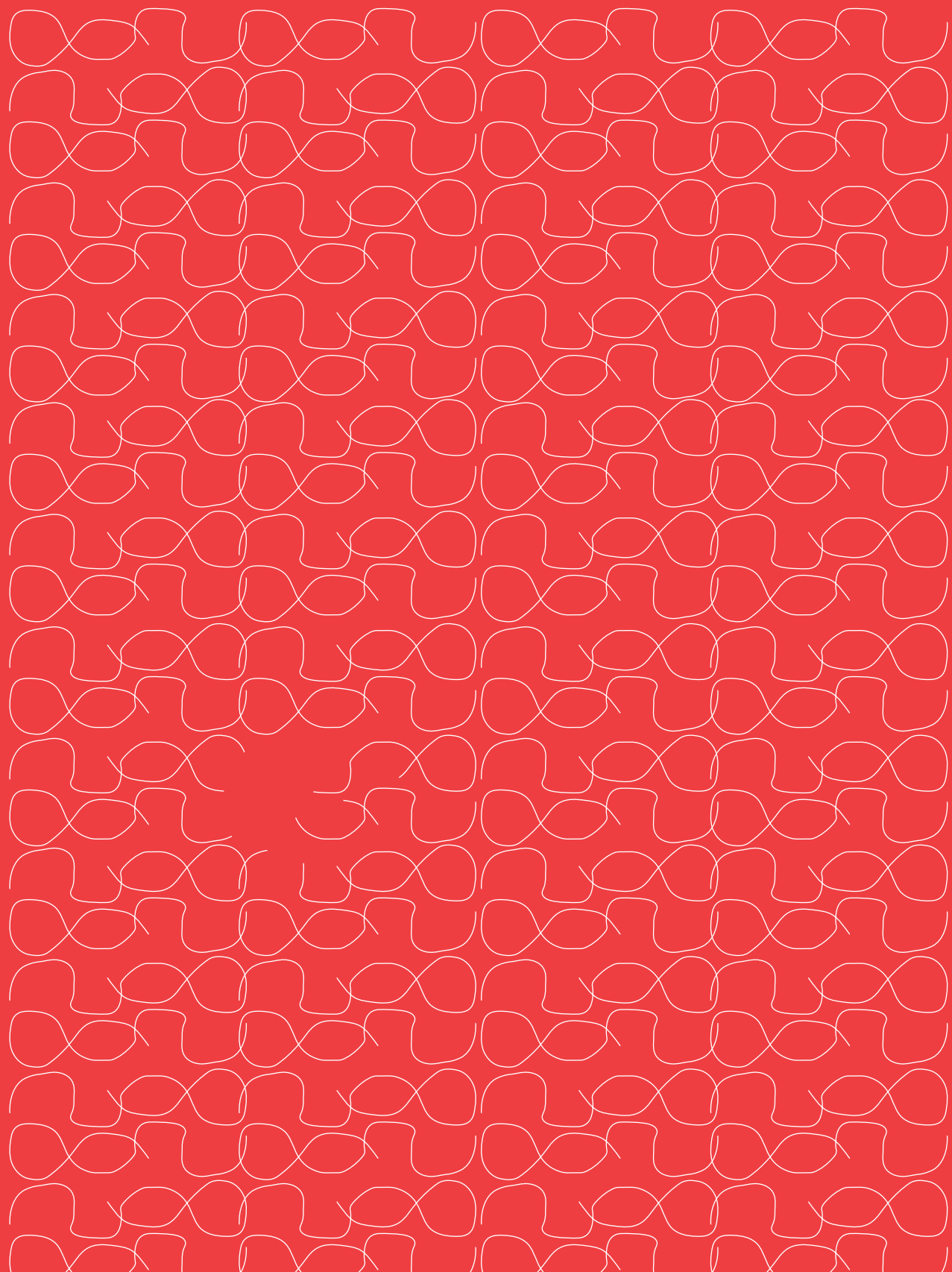
Jacob

Sarah

Anthony



La famille de Sébastien¹



Il a changé d'hôpital... Mon mari conduisait

Sébastien naît dans une famille agricole il y a vingt-cinq ans. Sa naissance ne se déroule pas comme pour ses deux sœurs plus vieilles, même si l'arrivée d'un garçon est très attendue. C'est que son petit poids inquiète, on craint pour sa vie... À tour de rôle, pendant ses vingt-et-un premiers jours, trois hôpitaux l'hébergent pour l'examiner, avant même que sa mère ait l'occasion de le prendre dans ses bras.

Ils l'ont transféré en ambulance la première fois qu'il a changé d'hôpital. La deuxième fois, mon mari conduisait et moi, je l'avais dans les bras. Je ne l'avais jamais pris dans mes bras avant, je n'avais pas pu lui toucher. J'avais assez peur qu'il meure dans mes bras...

À sa sortie de l'hôpital, son manque de tonus musculaire² rend l'alimentation difficile. On prévient les parents, Laurent et Denise, que Sébastien aura besoin de soins particuliers. Ils sont bouleversés, en état de choc pendant quelques semaines. Et toutes les tâches qui les attendent : faire le *train*³ deux fois par jour, s'occuper des filles de 4 et 6 ans, préparer les repas de la famille qui vit avec le grand-père... Heureusement, Sébastien est un bébé facile qui dort beaucoup.

Une solution se présente : Denise, l'aînée d'une famille nombreuse, a deux sœurs qui pourraient l'aider. Tantôt l'une, tantôt l'autre vient prendre la relève, du dimanche soir au vendredi soir, deux ans durant. Elles s'occupent surtout de l'intérieur pendant que Denise travaille à l'étable et qu'elle reprend la suppléance à l'école avant même que Sébastien ait 3 mois.

Bien oui, j'enseignais. Parfois je travaillais sur appel et parfois je remplaçais un professeur pour une longue période. À cette époque-là, je n'avais pas droit à de l'assurance-chômage parce que je n'avais pas fait assez d'heures. J'étais la seule à pouvoir faire boire le bébé. Je lui faisais faire des mouvements de la gorge pour aider la succion. Je faisais boire le bébé à huit heures, je le laissais chez ma voisine et, à onze heures, je revenais de l'école pour le faire boire moi-même.

Surprise ! Alors que l'hypotonie⁴ entraîne généralement des incapacités motrices, Sébastien se met à marcher à un an et demi. Malgré tout, un retard moteur se dessine... Pendant six ans, Sébastien fréquentera donc les hôpitaux non seulement pour subir des opérations mineures (amygdales, testicules) ou pour traiter un problème pulmonaire récurrent, mais aussi pour entreprendre un programme de réadaptation.

¹ Les prénoms sont fictifs dans l'ensemble du document.

² Tonus musculaire : tension affectant les muscles au repos (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*)

³ Faire le train : québécoisisme signifiant « faire la traite des vaches ».

⁴ Hypotonie : diminution du tonus musculaire (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*)

et moi, je l'avais dans les bras. Je ne l'avais

Il marchait et des fois il tombait. La motricité fine, il ne l'avait pas beaucoup non plus. Ça, on a travaillé beaucoup ça! À l'âge de 2 ans, on a commencé l'ergo, la physio, puis... l'orthophonie. On voyageait à X, on voyageait partout. Ça faisait beaucoup de déplacements. Pourvu que j'aie mon auto pour aller avec mon enfant à l'hôpital, moi, c'était ça qui était important. On a voyagé, on a voyagé!

Depuis l'âge d'un an Sébastien a pris du poids, il en prend beaucoup même, malgré sa petite taille. À 4 ans, il est déclaré diabétique et est suivi par un endocrinologue. C'est là qu'on reconnaît pour la première fois l'état de Sébastien comme un syndrome particulier¹. C'est une anomalie génétique qui se manifeste par de l'obésité morbide et une petite taille, accompagnées d'un retard intellectuel de léger à modéré. Les personnes qui en sont atteintes ont besoin d'un apport calorique moins important que la normale pour ne pas engraisser. Cette maladie rare n'est pas héréditaire.

Des pneumonies et bronchites amènent Sébastien à de fréquentes hospitalisations, mais l'hôpital local ne l'accepte pas, faute d'un équipement adéquat pour recevoir un enfant obèse. Il faut l'hospitaliser à 100 km de distance.

Quand Sébastien atteint l'âge de fréquenter la maternelle, il parle très peu et n'est pas complètement autonome pour se déplacer et aller à la toilette; il est accepté conditionnellement à ce qu'une aide soit accordée. Les parents font une demande à l'Office des personnes handicapées du Québec et obtiennent une allocation qui leur permet d'engager une accompagnatrice six heures par semaine. Sébastien reste en maternelle l'année suivante et fera deux ans en première année.

Afin de stabiliser son poids, Sébastien sera hospitalisé pendant quelques mois tout en fréquentant la maternelle. L'amaigrissement sera de courte durée, et les frustrations entraîneront de l'agressivité.

Dans les soins comme dans les exercices de réadaptation, la mère est étroitement secondée par ses deux filles. Quand elle est prise par les travaux de la ferme, c'est Karine qui assure le lever de Sébastien et donne le bain. C'est souvent elle qui fait les exercices d'orthophonie avec Sébastien. Pascale protège Sébastien à l'école et dans l'autobus scolaire. Régulièrement, les jours où l'enfant a des rendez-vous en orthophonie ou en ergothérapie, Denise part de l'école avec Sébastien et Pascale, les mène à l'hôpital, puis se rend à la ferme pour faire le *train* alors que Pascale fait ses devoirs dans la salle d'attente jusqu'à la fin du rendez-vous et jusqu'à ce que sa mère vienne les chercher.

Les filles partagent avec leurs parents non seulement les soins et l'encadrement éducatif prodigués à Sébastien, mais également les inquiétudes devant ses problèmes de santé. Quand leurs parents sont à l'hôpital pour Sébastien, elles prennent la relève

¹ Comme c'est une maladie rare, le diagnostic est passé sous silence pour préserver l'anonymat de la famille.

jamais pris dans mes bras avant, je n'avais

à l'étable. En fait, la vie familiale est entièrement organisée autour de la ferme et de Sébastien. Ces deux priorités sont en quelque sorte partagées par la famille élargie. Le travail des foins rassemble la famille nombreuse de Denise de même que la sœur unique et le beau-frère de Laurent. C'est chez eux que se réunit régulièrement la famille les dimanches, et plusieurs mains se mêlent à la cuisine. Sébastien est bien accueilli, bien que des cousins le négligent parfois dans leurs jeux.

La vie de famille, c'était le grand-père dans la maison, un grand-papa dont les enfants recevaient de l'attention. Ils ont été élevés avec leur grand-père et leurs tantes. C'est la maison paternelle ici et j'étais la plus vieille, ma famille venait souvent.

L'aînée des filles fait une mononucléose quand Sébastien a 9 ou 10 ans. C'est ce qui décide les parents à demander de l'aide au CLSC pour la routine du lever. Jusqu'à l'âge de 23 ans, Sébastien sera assisté dans sa toilette et ses préparatifs du matin. Il reçoit aussi de l'aide domestique pour le ménage et le lavage, et ce, encore aujourd'hui.

C'est dans la salle d'attente de l'hôpital que sa mère rencontre d'autres parents d'enfants handicapés et fonde avec eux une association pour échanger sur leurs préoccupations éducatives. Plus tard, elle s'engagera dans une association qui la guidera pour réclamer des services à l'école. D'autres associations lui permettront d'obtenir durant l'été un accompagnement pour des activités ou une aide financière pour un camp de vacances. Encore aujourd'hui, Denise est active dans une association et siège à son conseil d'administration tout en animant des activités pour les personnes handicapées.

Les années scolaires se déroulent assez calmement depuis que Sébastien a intégré une classe spéciale, d'abord au primaire dans l'école de sa localité, puis au secondaire, à une école qui l'oblige à voyager une vingtaine de kilomètres. Il est de plus en plus autonome, sait maintenant lire, écrire, exprimer ses besoins, même s'il est difficile de le comprendre. Ses loisirs le comblent : les quilles, la pêche, le bricolage. Il n'a pas réellement d'amis, mais à cet égard il n'est pas très différent de ses sœurs qui n'en ont pas tellement fréquenté non plus. Il fait des jeux et des activités avec ses parents. Il a toujours un projet en marche.

Ce serait un enfant parfaitement heureux s'il ne grossissait pas toujours. À une époque, il a fallu tenir la nourriture sous clé. À 16 ans, il pesait 290 livres, malgré sa petite taille.

Il avait une grosse «bédaine» et j'étais obligée de faire une bavette à ses pantalons pour les faire tenir ou je lui mettais des bretelles. J'ai toujours été obligée de lui faire ses vêtements, parce que ceux achetés étaient ou trop longs, ou pas assez larges.

pas pu lui toucher. J'avais assez peur qu'il

Les problèmes respiratoires s'aggravent, le diabète est difficile à contrôler. Les médecins ne lui prédisent plus que quelques mois à vivre et placent la famille devant une décision importante : doit-on faire une chirurgie pour réduire l'estomac et l'intestin ? C'est un traitement assez innovateur de l'obésité morbide, mais il comporte des risques immédiats, nécessite une pharmacothérapie¹ à vie, et on ne connaît pas son efficacité chez des enfants ayant une déficience intellectuelle. Sébastien veut vivre. La décision est prise. Pour assurer la réussite de l'opération, Sébastien sera précipité dans un coma contrôlé pendant dix jours. Il maigrit graduellement, mais demeure avec une certaine obésité. Toute sa vie, il devra prendre une vingtaine de pilules par jour et surveiller son alimentation tout en ayant des difficultés à contrôler ses sphincters. Mais c'est un prix peu élevé à payer aux yeux de sa famille, qui souhaite qu'il vive le plus longtemps possible.

La maison a été adaptée quand Sébastien avait 18 ans. Ses parents ont déménagé leur chambre à l'étage, pour lui permettre d'avoir une chambre contiguë à une salle de bain adaptée.

Après avoir poursuivi des objectifs d'intégration au travail, Sébastien termine sa scolarité à 21 ans. C'est alors qu'il est engagé dans une usine pour faire le ménage trois jours par semaine. Le centre de réadaptation en déficience intellectuelle de sa région poursuit ses interventions pour qu'il gagne le plus d'autonomie possible : faire son épicerie, cuisiner des repas simples, tenir un budget sont des responsabilités que Sébastien apprend à assumer. Et son rêve le plus cher est de vivre en appartement supervisé. Mais, pour le moment, il est rarement laissé seul. Le défi de contrôler son alimentation est grand et provoque des sautes d'humeur.

Le grand-père est décédé il y a quelques années. Les sœurs de Sébastien sont maintenant mariées et ont des enfants. Elles sont très proches de leurs parents, mais aussi de leur frère. Sébastien est parrain, ce qui le rend très fier. Il aime s'occuper de ses neveux et nièces.

Pascale, qui est agricultrice avec son mari, rêvait d'une famille nombreuse. Son troisième enfant, Ariane, a un petit poids à la naissance et reste quatre semaines à l'hôpital en étant gavée, car elle a des difficultés de succion. Histoire connue. Pourtant, les tests médicaux n'indiquent pas d'anomalie.

Durant la grossesse, on s'est aperçus qu'il se passait de quoi. Je n'avais pas assez une grosse «bédaine». Le bébé était trop petit. Ma mère s'inquiétait plus que moi parce qu'elle trouvait que cela ressemblait à elle, mais elle ne me le disait pas.

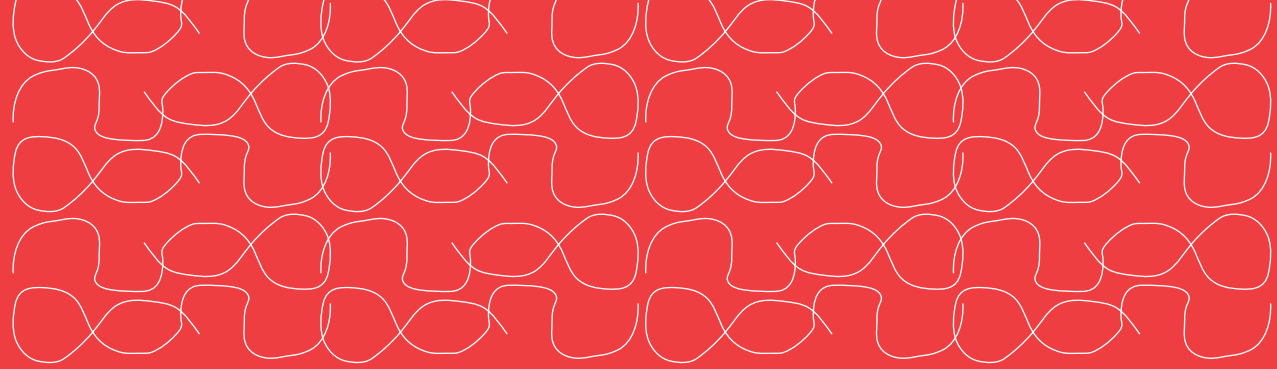
¹ Pharmacothérapie : traitement des maladies à l'aide de médicaments (*Grand dictionnaire terminologique*).

C'est à un an et demi qu'Ariane est diagnostiquée comme ayant le même syndrome que Sébastien, alors que sa mère est enceinte de son quatrième enfant. Même si cette situation semble familière au couple, c'est un choc, d'autant plus que quelques mois plus tard, le frère du mari sera victime d'un accident de ferme qui le laissera paralysé.

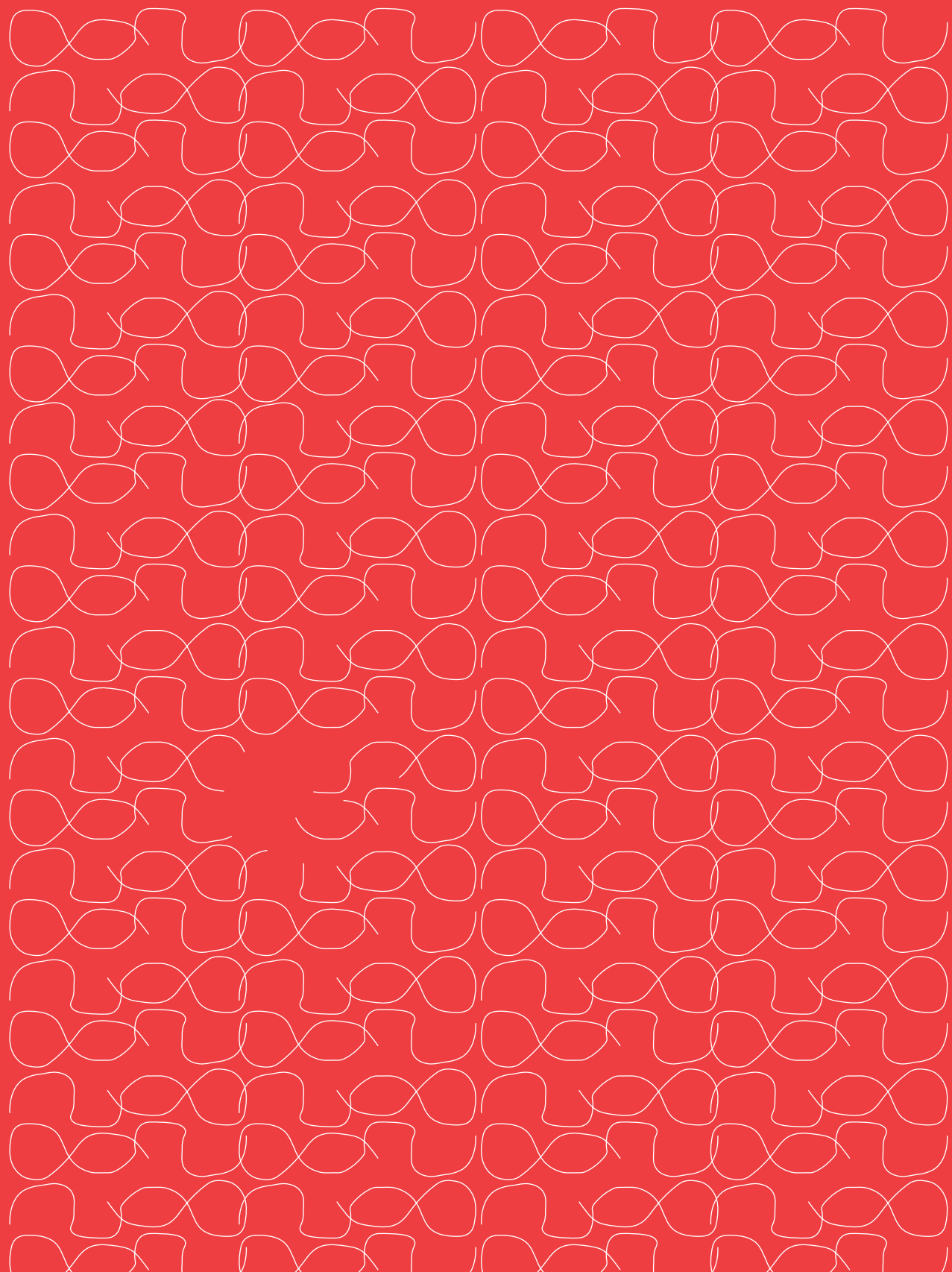
Dès l'âge d'un an, Ariane est suivie à l'hôpital en intervention précoce ; sa mère doit effectuer un trajet de 45 minutes, entre son travail de la ferme et les soins à prodiguer à la famille. Heureusement, pour garder les enfants, Pascale peut compter en tout temps sur l'aide de sa belle-mère et de sa mère, laquelle vient de prendre sa retraite de l'enseignement. Par la suite et encore aujourd'hui, une éducatrice du centre de réadaptation se rend à la maison toutes les deux semaines et elle intervient pour faciliter l'intégration de l'enfant à l'école. Ariane n'a pas développé d'obésité, ce qui fait que les pédiatres remettent présentement en question le diagnostic. Mais elle accuse un retard de développement : elle a marché à trois ans et demi et prononce à peine quelques mots. Elle est aujourd'hui d'âge à fréquenter la maternelle à temps plein, mais l'école l'accepte seulement à temps partiel avec l'aide d'une éducatrice, soit deux heures par jour au début et tout l'avant-midi depuis peu.

Deux enfants ont suivi la naissance d'Ariane, et Pascale attend un sixième enfant. Le désir d'une famille nombreuse se poursuit, et les enfants apprennent tôt à se débrouiller et à s'entraider. Toutes ces personnes sont d'accord : la vie de famille et l'amour des enfants constituent le plus précieux héritage de leur lignée alors que les déficiences ne sont que des circonstances.

Avec la ferme, on faisait des activités toute la grande famille. Quand on faisait les foin, c'était des partys, pour moi. On n'a pas eu le choix de développer un esprit de famille pour survivre. Mon frère était en premier plan et, toute la famille, on a tout fait pour qu'il se développe au maximum.



La famille d'Alex



On n'avait pas le temps pour notre couple...

Nathalie a toujours rêvé d'une famille nombreuse. Quand on entre dans la vie adulte dans les années 90, les études, le travail et la vie de couple sont tout autant des priorités. À 30 ans, elle profite d'un arrêt de travail à la suite d'une maladie grave qui, heureusement, est guérie, pour mettre en marche avec Sylvain leur projet de famille. Un plan d'achat de maison est entrepris en même temps. Grossesse heureuse malgré un diabète qui se déclare.

Je m'imaginais un «p'tit gars» avec des taches de rousseur et qui court partout. J'ai joué au hockey quand j'étais jeune, alors je me suis dit que j'allais lui montrer à jouer. Je m'imaginais déjà toutes les activités qu'on allait faire ensemble. C'était un enfant qui allait naître dans un milieu très sain et très heureux.

La naissance est cependant difficile: manquant d'oxygène, Alex – un garçon! – fait une crise cardiaque. Il sort de l'hôpital après une dizaine de jours. Les premiers mois sont éprouvants. Alex fait de l'hypotonie sévère¹, et toutes les fonctions du corps sont atteintes: succion, déglutition, sécrétion, digestion, mouvements volontaires. Il est toujours malade et dort difficilement.

Les parents viennent de déménager, il y a des rénovations à faire, et Sylvain démarre une entreprise avec des associés. Pas surprenant que le couple n'ait plus de temps pour lui. Nathalie retarde son retour au travail. La santé d'Alex est trop préoccupante et elle se demande s'il n'a pas un retard de développement, même si son médecin de famille se fait rassurant. À 9 mois, Alex, qui ne se tient toujours pas la tête, est vu par un pédiatre qui confirme un retard et recommande d'entreprendre le plus rapidement possible un programme de réadaptation.

Le nom d'Alex est déjà sur des listes d'attente pour des services de garde, il le sera également pour le CLSC et les services de réadaptation de sa région. L'évaluation du CLSC se fait sur un bébé âgé déjà de 18 mois: du répit est accordé à la hauteur de 500 \$, mais Alex sera sur la liste d'attente pour obtenir des services de répit encore six mois.

Entre-temps, les parents ne restent pas les bras baissés. Ils consultent en privé une physiothérapeute, ils fréquentent une clinique du sommeil et mettent en pratique les interventions conseillées.

Avec notre assurance de groupe, on avait droit à 500\$ par année. La physiothérapeute venait à la maison une fois par semaine pour nous donner des trucs, quoi faire avec Alex, en attendant qu'il ait une place au centre de réadaptation suprarégional.

¹ Hypotonie: diminution du tonus musculaire (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

Même avec le répit, on est tellement

Pendant ce temps-là on avait aussi fait une demande au centre de réadaptation de notre région, mais il y avait deux ans d'attente avant d'avoir des soins.

La mère fait des recherches, elle fabrique des meubles adaptés, elle achète du matériel de réadaptation.

Je regardais ce que la physiothérapeute faisait, je suivais ses conseils. Et puis c'est par essais et erreurs, c'est du gros bon sens, la plupart du temps. Quand tu veux asseoir un enfant hypotonique dans une chaise haute, ça ne marche pas: elles sont toutes trop larges, ou pas assez hautes, et le bébé est toujours penché pour manger. On patente de A à Z. Une simple tâche, comme prendre ton enfant et le mettre dans une chaise haute, pour moi, ça n'existe pas. C'est un processus. Tout est processus.

La famille de Nathalie est éloignée, et celle de Sylvain ne pense pas à offrir de l'aide. Les problèmes de sommeil d'Alex vont empêcher les parents de récupérer pendant plusieurs années. Quand le répit du CLSC arrive, ils dénichent la perle rare pour garder Alex. Celle-ci passe une nuit par semaine à la maison pour permettre aux parents de dormir. En dépit de cette aide, le couple n'a plus l'énergie pour se ressourcer.

Pendant ce temps-là, le couple, oublie ça! On est sur «pause», nous autres. On a de la misère à survivre. Les activités sont au minimum. On n'avait pas le temps pour notre couple, on ne dormait toujours pas. Même avec le répit, on est tellement fatigués, on n'était pas capables de sortir. Tu es crevé, tu n'as pas le goût d'aller nulle part, tu as juste envie de dormir.

Nathalie est parallèlement en attente de services d'un centre de réadaptation qui a un mandat suprarégional, et celui-ci vient d'ouvrir une clinique pour les enfants qui manifestent un retard de développements sans toutefois qu'un diagnostic ait été prononcé. Elle se déplace trois ou quatre fois par semaine pour des rendez-vous thérapeutiques qui ont lieu à 70 km de chez elle.

Je faisais 800 km par semaine de route. Ça n'avait pas de christie de bon sens! Moi, comme mère de famille... de l'épuisement! J'ai roulé sur la batterie pendant cinq ans!

fatigués, on n'était pas capables de sortir.

C'est finalement lorsqu'il a environ un an et demi qu'Alex arrive en tête de liste pour des services de garde. Quelques garderies, apprenant « qu'il a des problèmes », invoquent leur aménagement inadapté ou leur contrat d'assurance pour refuser l'enfant. Finalement, un centre de la petite enfance (CPE) lui offre une place en installation pour quelques heures, trois jours par semaine. Après quelque temps, il y reçoit une aide individuelle une heure par jour. Sa mère tente de guider l'éducatrice et fournit au besoin l'équipement adapté. Vers ses 3 ans, Alex sera admis aux services de réadaptation en déficience intellectuelle de sa région, et une psychoéducatrice viendra au domicile une fois par mois tout en visitant le CPE pour conseiller l'éducatrice dans ses activités avec l'enfant.

Quand il allait à la garderie, je ne pouvais pas l'envoyer le matin de bonne heure parce qu'il était tout le temps malade. C'était le temps d'enlever les sécrétions, lui faire à manger, l'habiller... Il n'avait pas dormi de la nuit, il fallait qu'il dorme le matin. Il n'allait pas longtemps à la garderie. Ça me donnait juste un petit «break» pour faire le lavage, le ménage, mais pas le temps de dormir. Il y avait trop d'affaires que je n'avais pas eu le temps de faire.

29

La relation de couple éclate, et Sylvain quitte la maison. Nathalie se met à travailler quelques heures par semaine, mais n'a pas l'énergie nécessaire : sa vie est bouleversée. Un déménagement est envisagé quand le nom d'Alex arrive en tête de liste pour l'adaptation de la maison après plus d'un an d'attente. Nathalie choisit de rester et elle supervise les travaux. Sylvain vient chercher l'enfant une fin de semaine sur deux.

Le diagnostic tombe après trois ans : Alex est atteint d'une malformation du cervelet¹ dont les conséquences s'apparentent à celles de la paralysie cérébrale². Quand Alex a 4 ans, la mère fait une demande pour des services de prématernelle en classe spéciale. C'est refusé. Il fréquente alors le service de garde quatre jours par semaine. La cinquième journée est consacrée aux rendez-vous médicaux.

L'année dernière, Alex a été admis en maternelle dans une école spécialisée desservant des enfants ayant d'importantes incapacités. Chaque matin à 6 h 30, l'autobus adapté vient chercher l'enfant levé déjà depuis une heure. C'est un long trajet de deux heures pour un enfant de 5 ans. Il reçoit les services de réadaptation sur place.

Sa mère poursuit les exercices de réadaptation à la maison, jusqu'à dix-neuf heures par semaine, sans compter les soins physiques que demande Alex. Elle investit dans des

¹ Comme c'est un syndrome rare, le diagnostic est passé sous silence pour préserver l'anonymat de la famille.

² Paralysie cérébrale : anomalie non évolutive et non curable des tissus cérébraux, survenant avant, pendant ou peu de temps après la naissance et se manifestant entre autres par des troubles moteurs (*Grand dictionnaire terminologique*).

Tu es crevé, tu n'as pas le goût d'aller

séances de thérapie en chambre hyperbare³ et essaie également une approche de rééducation neurosensorielle par le jeu. Sa maison est presque aménagée en salle de réadaptation. Elle est encouragée par les résultats, puisque Alex commence à faire des pas avec de l'aide et à utiliser une cuillère.

C'est difficile d'arrêter la rééducation à ce stade-ci. On est si proche du but. Je sens qu'il est sur le bord de marcher.

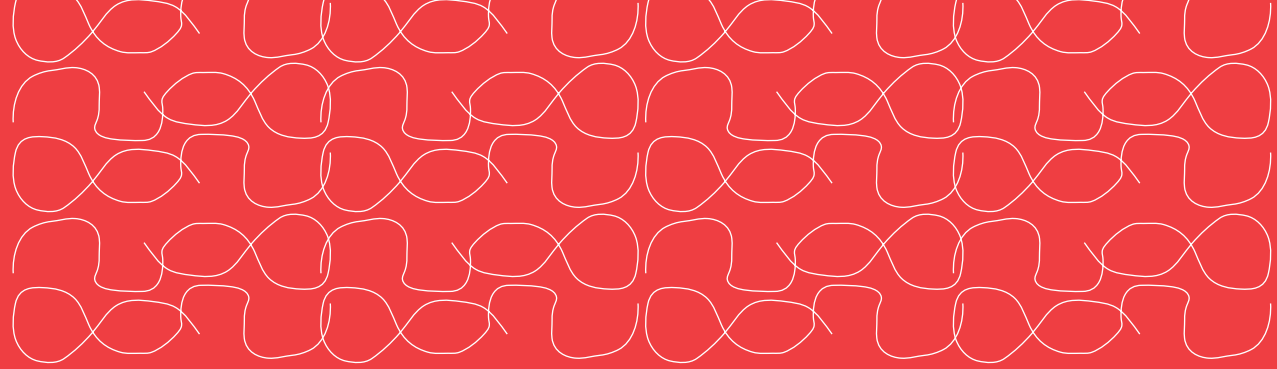
Nathalie n'a pas de revenu et a peu de temps pour le travail. Néanmoins, elle tente de démarrer une entreprise de fabrication d'équipements adaptés pour les enfants handicapés: un tapis à langer de voyage, des bottes pour mettre par-dessus des appareils orthopédiques. Elle aimerait se rapprocher de l'école d'Alex pour qu'il puisse fréquenter le service de garde après l'école, ce qui lui permettrait ainsi de travailler des journées complètes. Elle ne trouve pas dans son milieu le soutien dont elle aurait besoin et ressent de l'isolement pour elle et son enfant.

Chez les voisins, les enfants sont rares, il n'y a plus d'enfants dans les parcs. Tu peux pas aller dans un parc rencontrer d'autres mamans, échanger, il n'y en a pas. C'est dur. À chaque fois que tu vas quelque part, comme dans l'activité de Noël au centre communautaire, tu ne «fittes» pas. Tu vas au parc, tu ne «fittes» pas. Alex adore glisser, mais il faut que j'embarque avec lui. Il n'y en a pas, de glissade adaptée pour moi.

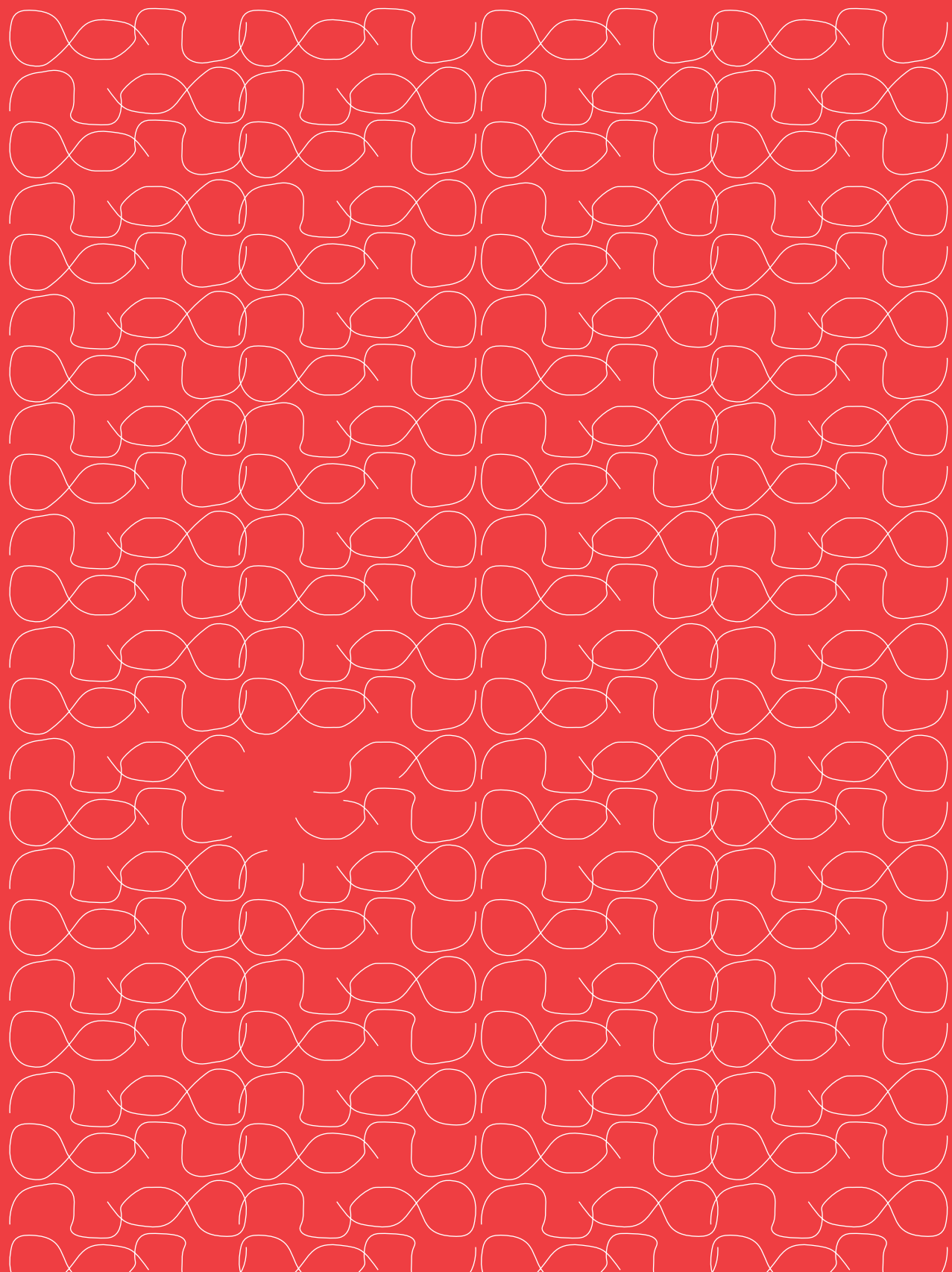
Considérant son besoin de revenus, l'absence de réseau social et l'éloignement des services, elle a donc mis la maison en vente...

Voilà plein de nouveaux défis qui attendent cette famille.

³ Le traitement d'oxygénothérapie hyperbare consiste à placer un patient dans un caisson où la pression atmosphérique est augmentée de façon à lui faire respirer une concentration élevée d'oxygène pendant une période déterminée. Ce traitement s'est révélé efficace pour certaines affections comme un empoisonnement au monoxyde de carbone ou la gangrène (inspiré de: Société de médecine hyperbare et subaquatique du Québec, www.hyperbare.ca). Son efficacité pour le traitement de la paralysie cérébrale n'a pas été démontrée scientifiquement à ce jour, d'après l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).



La famille de Jérémie



Là, je venais de me rendre compte que

Julie et Guillaume forment déjà un couple pendant leurs études secondaires au milieu des années 90. Quand elle tombe enceinte à l'âge de 18 ans, lui, ne se sentant pas prêt à assumer le rôle de père, la quitte.

Durant sa grossesse, Julie abandonne le cégep et fait une demande d'aide sociale. Peu de temps après avoir donné naissance à Jérémie, elle emménage avec une colocataire qui lui présente Simon, lequel vient habiter avec les deux jeunes femmes et l'enfant.

Une nouvelle relation de couple s'établit à peine entre Julie et Simon quand Jérémie, âgé de 4½ mois, tombe malade. Sa mère consulte son pédiatre, qui diagnostique une gastroentérite. Malgré les bains et les médicaments, la fièvre ne baisse pas. En pleine nuit, sa respiration est difficile, et son corps est couvert de plaques. Elle appelle Info-Santé, qui envoie une ambulance. À l'hôpital, Jérémie se retrouve dans la salle de traumatologie, et la jeune mère, en panique, appelle ses proches.

33

Tout le monde courait, tout le monde rentrait dans la salle, ça me perturbait. [...] Il était rendu peut-être quatre heures du matin et je ne savais pas encore ce qui se passait. [...] Ça m'énervait de les voir courir autant comme ça, avec des sacs et des bonbonnes. Les médecins, les infirmières arrivaient de tous bords, tous côtés.

Au matin, lorsqu'elle apprend que Jérémie fait une méningite à méningocoque¹ et qu'il est entre la vie et la mort, son copain Simon est déjà auprès d'elle. Elle demande à son frère d'aller chercher leur père parti à la pêche à plusieurs centaines de kilomètres de distance. Pendant ce temps-là, sa mère et sa belle-sœur se rendent à l'hôpital. Mais le désespoir la gagne.

Le médecin lui demande d'établir une liste de toutes les personnes qui ont été en contact avec la famille durant les cinq derniers jours et de les prévenir pour qu'elles soient immunisées. Elle aussi reçoit une injection, et on lui fait passer un test de grossesse. C'est au milieu de cette agitation qu'elle apprend qu'elle est enceinte une seconde fois.

Là, comment voulez-vous que je vive une grossesse quand je n'ai pas le temps de penser, je n'ai pas le temps d'agir, je n'ai pas le temps de réfléchir? Tout ce que j'essaie de faire, ce n'est pas de sauver mon cul, c'est bien de survivre pour mon fils et de ne pas le lâcher. [...] J'étais à un point comme ça.

¹ Méningite: inflammation des membranes (méninges) qui recouvrent le cerveau et la moelle épinière et causée par des bactéries de forme sphérique (méningocoques) (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

j'avais perdu une partie de mon fils. Ne

Lorsque j'ai su que j'étais enceinte, il était clair que, si mon enfant mourait, moi non plus, là... Je les avais bien avertis que, si Jérémie mourait, enceinte, pas enceinte, ils étaient mieux de me «tchéguer» parce que... Alors j'avais une escorte de sécurité qui me suivait partout où j'allais.

Jérémie est toujours entre la vie et la mort, et tout est tenté pour le sauver. Après quelques jours, il est graduellement vidé de son sang pour recevoir celui de sa mère, qui a subi plusieurs prélèvements et se dévoue totalement à sa survie.

Je me sentais un peu moins impuissante, parce que moi, je participais à son bien-être. Je me suis dit : «Si ça peut l'aider, s'il faut qu'il lui manque un organe, je vais lui en donner un.»

Le combat contre la mort s'organise. Chaque jour, elle se rend à l'église et elle trouve du réconfort auprès d'un oncle qui est en communauté religieuse. Ses proches lui offrent un soutien constant et l'encouragent à garder espoir. Elle apprend après quelques jours que, si Jérémie survit, il devra être amputé, car ses extrémités se sont nécrosées. C'est au dix-septième jour qu'on envisage l'amputation, laquelle se fera en plusieurs étapes. Ses deux jambes seront amputées sous le genou, il perdra la main droite, deux doigts complets de sa main gauche et les premières phalanges des trois autres doigts.

Quand il a fallu que je lève la petite couverture, là, je venais de me rendre compte que j'avais perdu une partie de mon fils. Ne jamais courir avec mon fils dans un champ, comme dans les films, puis jouer au hockey, puis avoir du fun, courir ensemble, lui donner des jambettes, tout ce qu'on fait avec un vrai p'tit gars, je le sais que ça c'est à l'eau pour la vie, que je ne ferai jamais ça.

Il reste encore un mois à l'hôpital, puis est transféré dans un centre de réadaptation pour trois autres mois. Et là, non seulement la thérapie ne donne pas de résultat, mais l'enfant régresse. Jérémie semble assommé par les médicaments et laissé à lui-même quand sa mère ou ses grands-parents ne sont pas à son chevet.

Il était gavé par le nez et il avait perdu [le réflexe de] la succion. C'était effrayant. Il avait l'air d'un petit bonhomme accroché sur un tronc d'arbre, mais couché sur le côté, c'était effrayant. Le progrès ne se faisait pas «pantoute», même pas une parcelle. Jérémie était laissé dans son banc tout seul, dans sa chambre

jamais courir avec mon fils dans un champ.

en permanence. Si moi je n'y allais pas, cet enfant-là n'était même pas promené dans le corridor, rien. Il n'avait aucune stimulation. Jusqu'au jour où je me suis choquée.

Le comble arrive quand l'enfant attrape la varicelle et qu'on empêche sa mère de le visiter pendant quelques jours parce qu'elle est enceinte. Elle n'en peut plus de voir son enfant dans un état végétatif, abandonné à lui-même. Elle s'oppose au médecin et exige que les doses de morphine diminuent et finalement elle réussit à ce que Jérémie ait son congé avant qu'elle accouche.

La sortie de l'hôpital est le moment pour elle de se rendre compte qu'elle peut assumer la responsabilité de cet enfant, d'apprendre à connaître ses besoins et de trouver des solutions pour y répondre. C'est là qu'elle comprend ce qu'est être mère.

35

J'ai pris un peu de recul, parce que j'étais comme fatiguée d'être toujours aussi entourée. Je me sentais assez forte pour m'assumer toute seule. Puis tout le monde le savait que j'étais prête à m'assumer toute seule depuis longtemps.

Mais elle vit plein d'incertitude. Pour le moment, Jérémie est pansé, gavé. Quelles sont ses chances de progresser ?

Peu de temps après le retour de Jérémie à la maison, elle accouche d'une petite fille. Avec Simon, les rêves de vie de famille semblent se concrétiser. Ils sont bien entourés, mais les conditions de vie ne sont pas idéales : deux enfants et l'aide sociale comme seul revenu. Julie entreprend des cours du soir au cégep tandis que Simon s'occupe des enfants.

Jérémie est suivi pendant trois ans par le centre de réadaptation : un programme musculosquelettique, ergothérapie, physiothérapie. Les progrès sont lents. Les intervenants ont peu d'espoir. C'est lorsque Jérémie commence à s'asseoir seul, à 2 ans, que la mère décide de le pousser davantage.

Mais les difficultés surviennent en rafale. Jade a 2 ans, et son caractère difficile épuise sa mère. De plus, le père de cette dernière fait une crise cardiaque. En même temps, son conjoint Simon a des problèmes personnels et il se montre inconstant dans son rôle de père. Jérémie a besoin de nouvelles prothèses et Julie, qui vient de déclarer faillite, ne sait même pas qu'elle a droit à un remboursement. Pour finir, elle se rend compte qu'elle est de nouveau enceinte.

Julie se sent responsable de l'insécurité de Jade parce qu'elle n'a pas pris assez soin d'elle-même durant sa grossesse, alors que Jérémie faisait sa méningite. Elle demande de l'aide, et Jade sera placée pendant dix jours. Cela suffit à reprendre la relation mère-fille sur de nouvelles bases : Jade est plus tranquille, et Julie, plus patiente. De plus, la mère de Julie garde régulièrement les enfants pour donner du répit à sa fille et faciliter sa nouvelle grossesse.

comme dans les films, puis jouer au

Jérémie, qui a maintenant 4 ans, fait son entrée à l'école, au préscolaire. Il fréquente une école spécialisée. C'est une autre adaptation pour la mère de voir son fils partir toute la journée.

Julie accouche d'une petite Ariane et, deux mois après, le couple se sépare. C'est peu après que Julie est prise de panique. Elle décide de déménager et trouve heureusement un logement plus grand pour elle et ses trois enfants. Une salle de réadaptation est aménagée au sous-sol. Julie a planifié un programme d'exercices pour stimuler son fils. Elle a adapté du matériel qu'elle achète souvent usagé et fait les exercices chaque jour après l'école.

Julie n'est pas satisfaite des services de l'école et elle entreprend une démarche avec l'aide de l'Office des personnes handicapées du Québec pour remédier à la situation. Elle réussit à ce qu'il soit admis dans une autre école spécialisée, celle qu'elle a toujours espérée pour son fils.

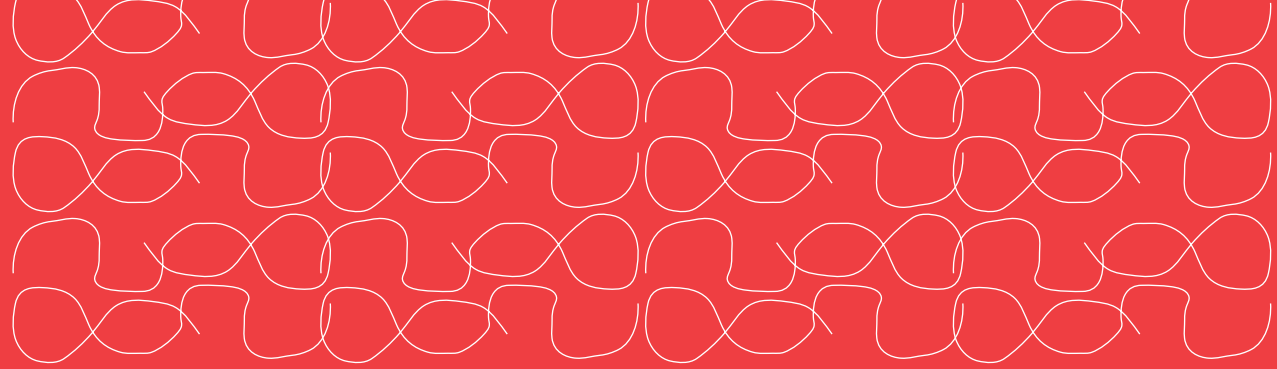
Je me disais: «Il fait la même affaire qu'il a faite à l'hôpital et au centre de réadaptation, il fait son niaiseux.» Il ne faisait rien au centre pendant les trois ans où il a été là, il faisait le mort. Des fois, on se demandait s'il jouait une game. [...] Moi, je croyais que Jérémie avait la capacité d'apprendre. Il avait le vouloir d'avancer et il me le montrait, je le sentais. Et puis c'est sûr qu'en ayant deux autres petits bébés en arrière de lui, ça le poussait.

Entre-temps, une relation amoureuse s'est établie avec le voisin. Celui-ci travaille et peut aider financièrement la famille. Les fréquentations durent depuis deux ans. Julie, échaudée dans ses relations précédentes, garde une certaine distance et ne se sent pas prête à vivre avec lui. Le défi est aussi pour cet homme de subvenir aux besoins de trois enfants, dont un handicapé. Car Julie perdrait l'aide sociale et ne voit pas la possibilité d'aller travailler et de payer la garderie pour trois enfants en bas âge. Mais cela ne l'empêche pas de tomber enceinte d'un quatrième enfant.

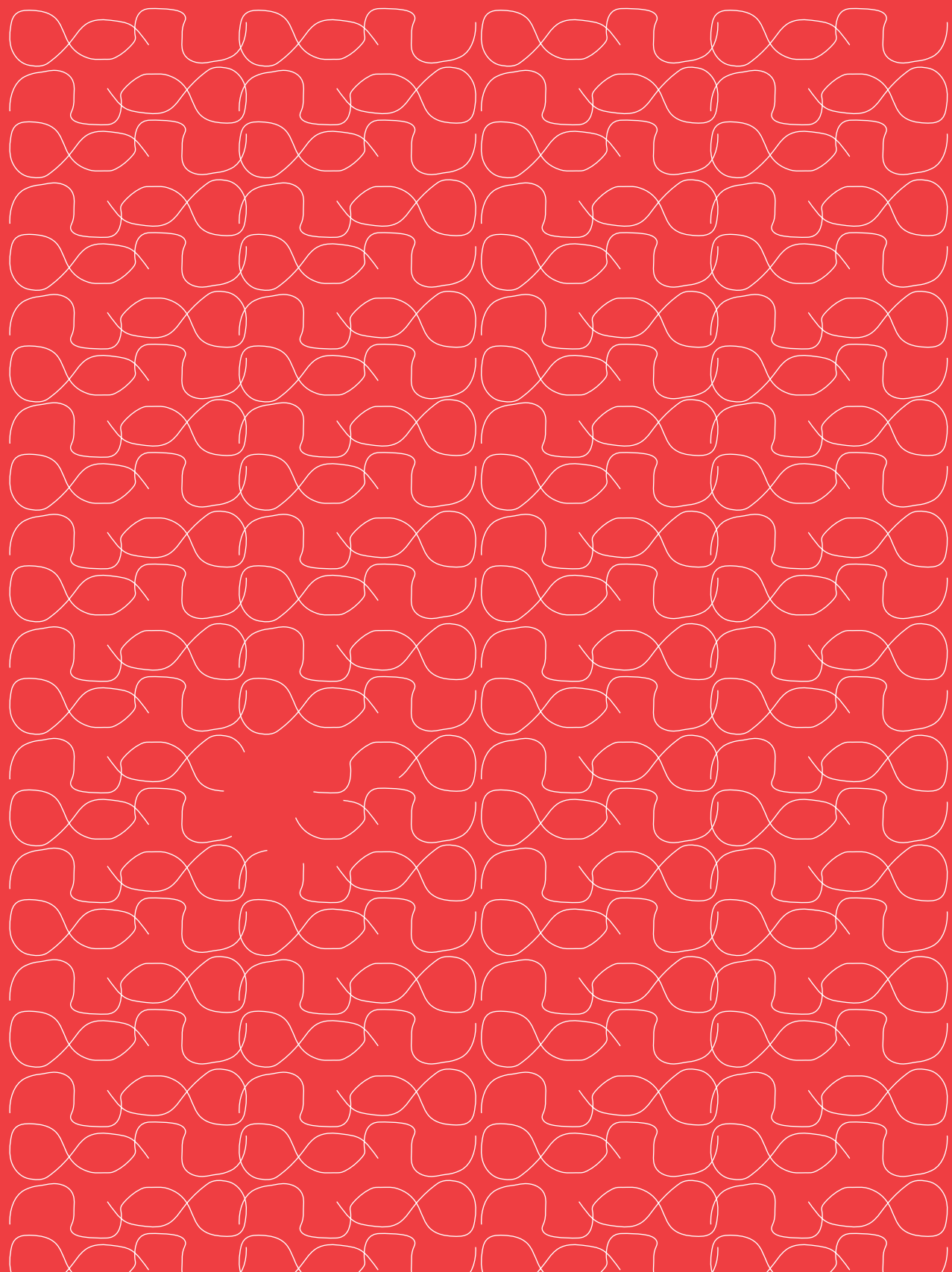
Heureusement, la famille de Julie est toujours à ses côtés. Sa mère vient de consacrer ses épargnes à des séances de thérapie hyperbare¹ pour Jérémie. Une parente éloignée a fait un don substantiel pour que la famille se procure des meubles. De nouvelles personnes entourent la famille, par exemple, l'ancien professeur de Jérémie. L'enfant évolue bien dans sa nouvelle école.

Bref, une vie de famille pleine de projets et d'espoirs.

¹ Le traitement d'oxygénothérapie hyperbare consiste à placer un patient dans un caisson où la pression atmosphérique est augmentée de façon à lui faire respirer une concentration élevée d'oxygène pendant une période déterminée. Ce traitement s'est révélé efficace pour certaines affections comme un empoisonnement au monoxyde de carbone ou la gangrène (inspiré de: Société de médecine hyperbare et subaquatique du Québec, www.hyperbare.ca). Son efficacité pour le traitement de la paralysie cérébrale n'a pas été démontrée scientifiquement à ce jour, d'après l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).



La famille de Maxime



Finalelement, il restait juste l'école spéciale...

La naissance de Maxime a suivi de trois ans celle de sa sœur Mélanie. Leurs parents Martine et Michel se sont rencontrés à l'université et se sont établis dans la vie moderne des années 80 avec l'intention d'avoir des enfants tout en poursuivant leur carrière.

Les événements se succèdent comme dans plusieurs familles d'aujourd'hui: les parents au travail, les enfants à la garderie. La famille déménage en banlieue dans sa première maison. Le père change d'emploi. Retour en ville. Problèmes personnels. Problèmes de couple. Séparation. Re-déménagement.

La mère fait la rencontre de Denis, qui a un enfant prénommé David. Mais Denis se fait offrir un poste dans une autre région et déménage. Les fréquentations se poursuivent à distance, et Martine demande finalement à son employeur un transfert. Le couple propose à leurs enfants respectifs le projet d'une belle famille recomposée avec David, Mélanie et Maxime. Nouveau couple, nouveaux milieux professionnels, nouvelle région, nouveaux frères et sœur, nouvelle maison. Un contexte plein de défis, d'autant plus que l'horaire de travail de Denis est déplacé en soirée. En plus, Maxime fait son entrée à l'école.

Beaucoup de bonne volonté, beaucoup de conflits également, beaucoup d'attente. Tout le monde se pressait. Denis qui était très peu là. Tout le monde lui en voulait un petit peu. Beaucoup de travail. Beaucoup de responsabilités financières. Beaucoup de...

Depuis sa tendre enfance, Maxime se révèle un enfant qui a du caractère et est plutôt agité, un enfant en santé, quoi! Certes, il tombe souvent mais, comme il bouge beaucoup, faut-il s'en surprendre? Sa mère le fait tout de même examiner. Les premiers tests semblent normaux, mais le pédiatre poursuit l'investigation.

Il a environ 6 ans quand il tombe gravement malade: une méningite¹ le précipite dans le coma. À l'hôpital, Martine vit une attente éprouvante: va-t-il survivre? Il se réveille miraculeusement après 48 heures de coma, sans aucune séquelle. Quel soulagement!

On profite du séjour à l'hôpital pour faire d'autres tests neuromusculaires. Et là, 24 heures plus tard, le diagnostic tombe: Maxime a une forme sévère de dystrophie musculaire². Cette maladie dégénérative affecte généralement les garçons. Elle affaiblit tous les muscles du corps au fur et à mesure que l'enfant grandit et les rend progressivement inactifs.

¹ Méningite: inflammation des membranes (méninges) qui recouvrent le cerveau et la moelle épinière (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

² Dystrophie musculaire: maladie d'origine obscure caractérisée par une dégénérescence des fibres musculaires et des difficultés de locomotion (*Grand dictionnaire terminologique*).

Mais là, c'est le choc de voir tous les

Comment reprendre le tourbillon de la vie, les trois enfants, le boulot, la grande maison avec la piscine ? Heureusement, alors que Mélanie et David entrent tous deux dans l'adolescence, les conflits prennent moins de place.

Quand on le voyait ne pas se plaindre, faire ce qu'on peut avec ce qu'on a... Ça, c'était vraiment ma leçon de vie de Maxime. Aimer la vie malgré tout. Les jeunes, là, ils se sont positionnés. Ils ne se plaignaient plus de rien. Ils trouvaient qu'ils avaient l'air un tout petit peu idiot de se plaindre de leurs petits bobos.

La vie de la famille est tournée vers Maxime. Elle comprend de nouveaux acteurs : les intervenants en santé. Heureusement, on se sent en confiance avec l'équipe de réadaptation.

Peu à peu, des équipements entrent dans le décor : un fauteuil roulant, une minifourgonnette. Bientôt, on achètera une maison et, après un an d'attente, le programme d'adaptation du domicile permettra un aménagement selon les besoins de Maxime : ascenseur, salle de bain adaptée, lève-personne sur rail. Car, petit à petit, la maladie gagne du terrain et fait subir des pertes.

Tranquillement, ce sont toutes les petites faiblesses [qui apparaissent]. C'est très long et tellement pernicieux ! Au début, Maxime, il était capable de manger tout seul. Tout d'un coup, il se met à échapper sa cuillère. La hauteur du plat, c'était devenu trop compliqué. Là, on essaye autrement, on met une espèce de bloc pour appuyer son bras, pour qu'il n'ait pas trop de distance à faire. Alors, des millions de petites choses comme ça.

Il faut profiter des capacités qui restent pour donner le plus possible à cet enfant dont on ne sait pas s'il va atteindre l'âge adulte. L'été, la famille s'accorde des voyages. Elle a même pu profiter de l'œuvre Rêves d'enfants pour visiter Disneyland en Floride. Maxime continue de fréquenter l'école ; il travaille fort et réussit.

Pendant près de deux ans, l'enfant participe à un programme de recherche et prend de la cortisone pour maintenir sa masse musculaire. On se réjouit de chaque jour qui passe où Maxime a pu conserver ses capacités. Mais la cortisone provoque un important gain de poids, ce qui force davantage ses muscles, qui ne répondent plus. Il faut l'abandonner. Et là, l'affaiblissement marqué cause un choc.

handicapés... La première fois, c'est tout

Parce qu'à chaque fois qu'il y avait des mouvements de perte, des grandes périodes de perte, lui ne gagnait jamais, hein, il perdait tout. Il ne faisait que perdre. Alors l'anxiété augmentait tout le temps.

Pour maintenir ses capacités de marche, Maxime a besoin d'une opération pour laquelle il faut faire affaire avec un hôpital anglophone. Les insatisfactions grandissent pour tous les membres de la famille : les difficultés avec la langue anglaise, le quartier qui offre peu d'intérêt, l'emploi qui devient routinier. Bref, la famille ressent de plus en plus le besoin de retourner dans sa région d'origine. Le problème, c'est qu'elle n'aura pas accès de nouveau au programme d'adaptation du domicile avant quelques années.

Un transfert d'emploi est accordé pour cause humanitaire, et la famille, à l'exception du grand David qui poursuit des études universitaires dans une autre ville, déménage. Elle s'installe dans un appartement dont l'entrée non adaptée force la mère à transporter son Maxime de 13 ans dans ses bras. Après quelque temps, la famille déménagera dans une maison qu'elle a louée et elle fera construire une rampe d'accès à ses frais.

On cherche une école secondaire accessible aux fauteuils roulants pour Maxime, qui a toujours fréquenté une école régulière. Seule une école spécialisée desservant des élèves handicapés ayant d'importantes incapacités est en mesure de l'accueillir.

Finalement, il restait juste l'école XX. Mais là, c'est le choc de [voir] tous les handicapés, de toutes les façons. La première fois, là, c'est tout un choc parce que tu te dis «Il est-tu rendu là?» Pour nous, notre fils est en fauteuil et c'est tout. Tu n'as pas l'image d'une vie d'handicapé, là. Tu as l'image d'un enfant de 9-10 ans [en apparence] qui a perdu un peu de motricité au niveau de ses jambes, mais c'est tout. Mais je n'avais pas le choix, je n'avais pas d'autres solutions.

Martine fait appel au CLSC pour une allocation de gardiennage qui lui donne l'occasion d'aller faire des courses et parfois de prendre une fin de semaine de répit.

Avec la diminution graduelle des capacités de Maxime, des troubles de santé s'installent. Difficultés pulmonaires, gastriques, une déformation des os. Il a besoin d'assistance pour la salle de bain, il ne marche plus. Sa nourriture doit être en purée, sinon il s'étouffe. Il faut adapter le fauteuil à sa scoliose¹. Il n'est plus capable d'écrire. Puis, il ne se tiendra plus la tête droite. Ensuite, ce sera l'opération pour implanter des tiges métalliques le long de sa colonne vertébrale.

¹ Scoliose : déviation latérale de la colonne vertébrale (*Grand dictionnaire terminologique*).

un choc parce que tu te dis «Il est-tu

Régulièrement, il faut faire appel à des services d'ergothérapie pour compenser non seulement les pertes, mais aussi soulager les souffrances qui s'accroissent : un appui-tête, une souris d'ordinateur plus facile à manipuler, un coussin qui ménage ses fesses, un matelas d'air...

Il faut aussi être assisté dans les soins, car l'état de Maxime demande une surveillance constante. C'est en montant des dossiers et en réitérant des demandes qu'on réussit à arracher au CLSC des heures supplémentaires en assistance personnelle.

Maxime continue d'aller à l'école, bien que selon des horaires réduits et avec des périodes de repos. Il est encore capable de parler et d'actionner son fauteuil avec la manette. Cela lui suffit pour développer une passion pour le cinéma ! Il passe tout son temps libre à l'ordinateur et cherche à tout connaître sur ses films préférés. Il a une collection de six cents DVD. Et il aime discuter de politique. Après tout, Maxime a 16 ans.

Entre le travail, les soins et les luttes, il n'y a plus grand place pour s'occuper du couple. Inévitablement, c'est la rupture. À la même époque, Mélanie part étudier et vivre en couple dans une autre ville. C'est dire que la relation mère-enfant se referme. Maxime est très anxieux et réclame toujours la présence de sa mère, qui est épuisée.

La seule crainte que j'ai eue, c'est de tomber malade et être obligée que Maxime soit placé. Parce que je me suis dit : « Il ne faut pas que ça arrive. Ça serait trop pénalisant pour lui, je vais le tuer. » Cette angoisse-là était tout le temps là. Bon, j'ai eu des hernies discales, mais heureusement j'ai pu continuer à faire mes choses. Ma capacité à prendre soin de Maxime était tellement affectée, tellement énorme, que ça affectait ma capacité de travail, bien sûr, au niveau de l'absentéisme, de troubles de concentration, une humeur un peu anxieuse.

Pendant deux ans, Martine obtient un congé de maladie, compensé par une assurance salariale. Sa vie est centrée sur Maxime. Elle s'est certes fait un nouvel ami, mais ils ne se rencontrent qu'une fois par semaine... pour parler la plupart du temps de Maxime.

La tâche s'alourdit, malgré l'allocation accordée par le CLSC de 40 heures d'aide, qui passeront graduellement à 80 heures. Cela prend deux heures pour le préparer pour l'école. Il faut surveiller sa respiration contrôlée par le respirateur pour ne pas que le ventre devienne trop tendu et pour éviter qu'il s'empoisonne au CO₂. Il faut le changer de position pour soulager les douleurs, il faut réduire encore plus sa nourriture en « purée lisse-lisse-lisse » pour ne pas qu'il s'étouffe, il faut placer sa main sur la souris pour qu'il puisse se distraire, il faut utiliser une sonde quatre fois par jour, piler toutes les pilules, lui faire la lecture...

rendu là?» Pour nous, notre fils est en

Je me réservais deux nuits par semaine pour dormir. Les cinq autres nuits, je les faisais pour avoir un peu d'aide pendant le jour. J'avais plus de misère à trouver des gens pour faire des nuits de toute façon. Puis, si je prenais tout ce que je pouvais pour la nuit, bien je n'avais personne le jour. Ça n'avait pas de bon sens. Bien souvent, il fallait être deux. Parce que le bain se donnait à deux. Les sondes, souvent on était deux. Surtout pour le mettre dans la toile puis le lever.

Tantôt Martine assume ces tâches elle-même, tantôt elle supervise les personnes engagées et, au moindre trouble de Maxime, elle accourt. Elle recrute, forme, établit des horaires, congédie au besoin. Elle réussit à combler sa grille hebdomadaire en employant cinq à huit personnes, ce qui lui donne l'impression de diriger une PME.

43

Il y a des gens, t'as beau essayer de les former, il y en a qui n'étaient pas doués du tout. Puis en plus, il avait tellement de soins que je ne pouvais pas former une personne tous les soirs. Donc, il y avait une personne qui savait, mettons, le coucher, mettre le masque. Une autre personne savait faire les sondes rectales. Une autre personne savait le faire manger, faire la bouffe avec le mélangeur, une bonne consistance, tout ça. Il fallait que je vérifie tout ça. Donc, la même personne, c'était rare qu'elle pouvait tout faire toute seule. Donc, il y avait toujours un roulement. En tout cas, ça me demandait une gymnastique incroyable, de la planification.

Comme Martine ne trouve personne qui accepte 8,60\$ l'heure, le salaire maximal accordé par le CLSC, elle offre davantage, jusqu'à 13\$ selon l'expérience et la disponibilité de nuit. Cela l'oblige à tenir une comptabilité en plus des formulaires à remplir pour l'allocation. Son budget est trop serré pour qu'elle puisse faire adapter la salle de bain qui lui complique tant la tâche, d'autant plus que l'assurance salaire ne lui accorde que les deux tiers de son revenu habituel.

Et puis, il y a tous les rendez-vous à coordonner: le pneumologue, l'ergothérapeute, l'inhalothérapeute, le psychologue, le psychiatre, la diététiste, la travailleuse sociale, le cardiologue, l'orthopédiste, le dermatologue, le dentiste et les intervenants de l'école.

Il arrive un moment où Martine doit retourner au travail si elle ne veut pas perdre son emploi. À ce moment, l'état de Maxime est relativement stable. Elle sait que son employeur et ses collègues comprennent sa situation: c'est un milieu de femmes, dira-t-elle. Mais combien de fois doit-elle quitter le travail parce que Maxime ne va

pas bien ! Elle amène ses dossiers à la maison et y travaille dès que l'état de Maxime présente une accalmie, le soir ou au réveil le matin.

Il fallait que je vive d'autre chose et puis j'avais peur aussi. Si je quitte ça, je n'ai rien après. Mais j'en ai payé le prix parce que je me suis moins investie. J'ai moins aimé mon travail. C'était une surcharge incroyable. J'étais toujours en retard sur tous mes dossiers. Toujours la langue à terre, toujours fatiguée, toujours énervée.

Maxime atteint 21 ans et il devra quitter l'école. Il est dirigé vers le centre de jour du centre de réadaptation. Il y reste peu de temps, car son état se dégrade encore.

Cela fait déjà deux ans que Maxime est admis régulièrement à l'hôpital, pour une pneumonie, pour des douleurs au ventre, pour de la fièvre... Martine doit montrer au personnel hospitalier les soins particuliers à Maxime pour lui éviter des douleurs : les techniques de déplacement, le contrôle des purées, des pilules, du respirateur... À chaque changement de « chiffre », elle répète. Finalement, il est préférable qu'elle reste 24 heures sur 24 et qu'elle amène tout son équipement.

Combien de temps Maxime peut-il vivre encore ? Six mois, un an, trois ans, les médecins ne peuvent le prédire. Cela réduit les chances d'avoir droit à des soins médicaux et infirmiers à la maison qui pourraient être donnés par l'équipe des soins palliatifs.

Martine arrête de nouveau de travailler. Elle a tenu bon pendant neuf mois le double emploi famille-travail, mais l'état de Maxime empire.

Grâce à sa ténacité, la travailleuse sociale réussit à faire inscrire Maxime sur la liste du service de soins palliatifs, qui s'engage à une visite toutes les trois semaines. Mélanie revient régulièrement de sa région et soutient sa mère. Elle fait des nuits de veille à l'hôpital, puis, quand ça va mieux, repart voir à ses études.

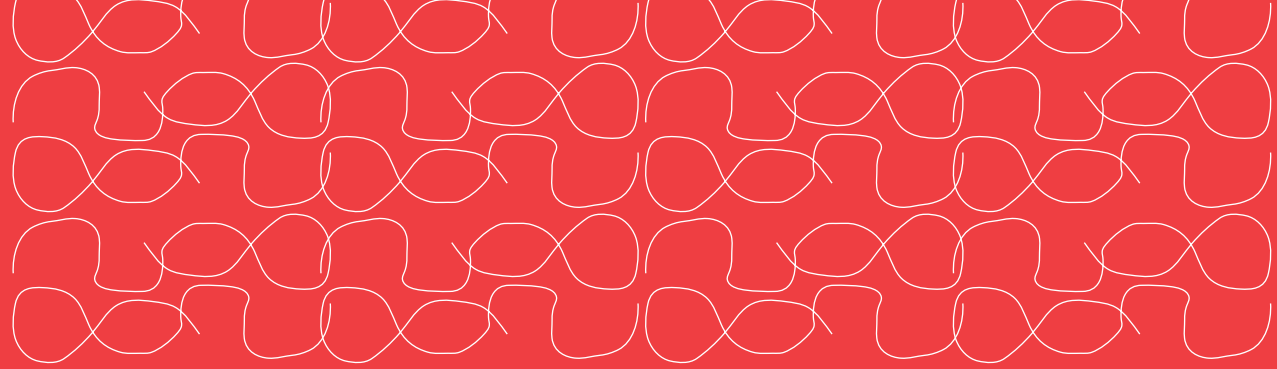
De plus en plus, Maxime souffre atrocement du ventre, et il doit subir une gastrostomie¹ pour évacuer l'air logé dans l'estomac à cause de l'insuffisance du diaphragme. Les complications arrivent rapidement : l'hémorragie, les douleurs intenses. Maxime est au plus mal, et Martine sent que ce sera bientôt la fin. Elle peut s'appuyer sur Mélanie, qui est déjà à ses côtés, et elle appelle aussi sa sœur, une infirmière à la retraite. Maxime ne veut plus aller à l'hôpital. Les trois femmes font tout pour soulager ses douleurs.

¹ Gastrostomie : opération consistant à établir une ouverture permanente de l'estomac, permettant ainsi l'apport direct de nourriture quand la partie supérieure du tube digestif est obstruée (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*). Note : dans ce cas, le tube inséré sert à évacuer l'air dévié dans l'estomac sous l'effet du respirateur.

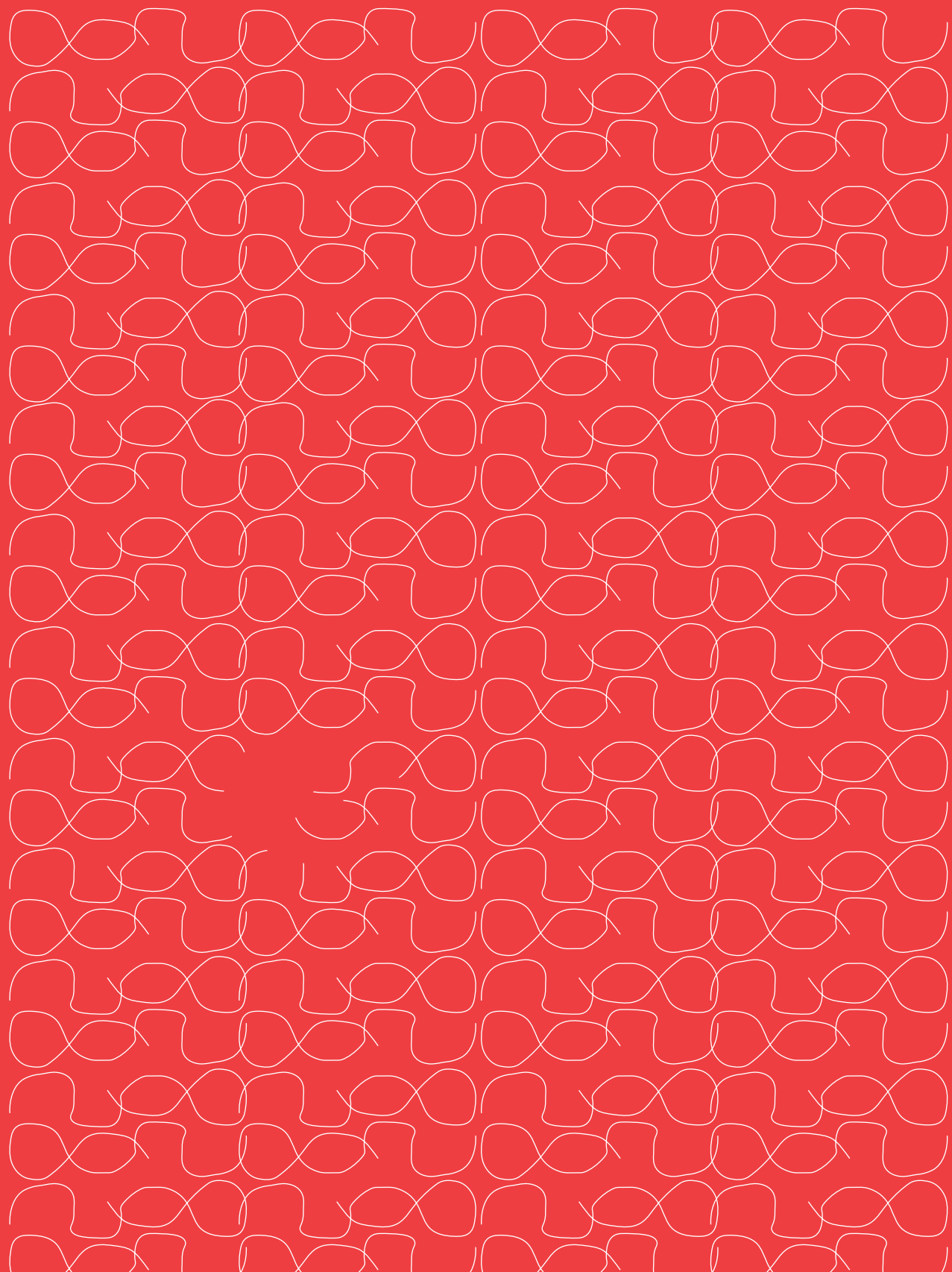
Une nuit, il fait un arrêt respiratoire puis un arrêt cardiaque. Puis voilà qu'il revient à lui après une minute. On appelle l'infirmière des soins palliatifs, qui recommande d'aller à l'urgence, car elle dit ne rien pouvoir faire vu que le dossier est incomplet, sans protocole de non-réanimation, sans prescription de morphine. Maxime, qui ne veut pas aller à l'hôpital, supplie sa mère :

« Non, non, maman. Maman, je vais arrêter. Je vais arrêter. Je vais arrêter [de respirer]. »

C'est le lendemain que les souffrances de Maxime arrêteront avec la fin de ses jours.



La famille de Nicolas



Ce sont des heures astreignantes avec ton

François a su très vite qu'il voulait faire comme son père : être agriculteur. Il n'a que 16 ans quand la ferme endosse le vocable de « et fils », officialisant l'association du père et de ses deux fils. Quand il rencontre Linda, François n'a pas de mal à la convaincre de s'engager dans le projet d'agriculture, car celui-ci peut aller de pair avec le rêve qu'elle caresse d'avoir quatre enfants. Elle veut tout de même occuper un emploi à l'extérieur de la ferme pour assurer à la famille de quoi satisfaire les besoins caractéristiques des années 90.

C'est ainsi qu'ils construisent leur maison, à côté de celle des parents de François, et que Nicolas naît deux ans après leur mariage. Le projet familial semble se réaliser, et on ne s'inquiète pas de ce qui pourrait arriver.

Tout avait l'air bien beau. Quand j'ai vu Nicolas, c'était drôle parce qu'on allait le voir dans la pouponnière, puis il se tenait toujours le cou comme par en arrière. Là, j'ai demandé à mon médecin : « Comment ça se fait que Nicolas a toujours le cou comme ça ? » « Ah, il dit, occupe-toi pas de ça, ça va se replacer, ça va rentrer dans l'ordre. » On s'est en allés comme ça.

À 6 mois, peu après avoir reçu des vaccins, Nicolas se met à faire de l'épilepsie¹. Les crises disparaissent quand il a environ un an, et le médecin se fait rassurant. C'est six mois plus tard que les doutes s'amplifient, et on ne sait pas trop à quoi s'attendre. Puis, le diagnostic de déficience intellectuelle tombe.

Nous autres, c'était notre premier enfant. [...] Puis tout le monde nous disait : « Ah, il est gras, ça explique tout. » Alors on continuait comme ça. Il a commencé à se tenir assis, il avait 15 mois. Bien là, on commençait à savoir que Nicolas avait quelque chose. Son tonus était mou. On commençait à s'en douter. À un moment donné, on a été à l'hôpital. [...] Le docteur nous dit : « Ton gars va avoir une déficience intellectuelle. » Ça a été un choc. On est restés comme bêtes, tu sais, se faire dire ça de même en pleine face.

¹ Épilepsie : affection neurologique chronique caractérisée par des décharges excessives de neurones cérébraux (Grand dictionnaire terminologique).

enfant. Tu fais neuf heures par jour. Plus tu

Le médecin de famille les dirige vers le CLSC, lequel les adresse au centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Les services s'organisent : une éducatrice spécialisée visite la famille et guide Linda dans des exercices de stimulation à pratiquer avec Nicolas. Mais Nicolas aurait besoin également de services d'ergothérapie et d'orthophonie, lesquels sont offerts, dans la région, seulement par le centre de réadaptation en déficience physique. Ces services sont donnés pendant quelques mois, mais le centre y met fin car Nicolas, étant donné ses limites intellectuelles, ne correspond pas à sa clientèle. Il faut dire qu'il a un comportement difficile et fait souvent des crises.

Linda et François, qui désirent d'autres enfants, subissent des tests génétiques pour tenter d'identifier la cause de la déficience. Toute cause génétique est écartée, mais cela n'empêche pas les parents de s'interroger sur l'origine de la déficience afin de mieux cibler leur action.

Linda entre en contact avec l'association pour les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle de sa région et, bien qu'elle ne soit pas intéressée à participer aux rencontres, elle demande de l'aide pour faire adapter un tricycle pour son garçon.

Nicolas a 4 ans quand le couple entend parler d'un programme intensif d'activités de stimulation sensorielle, motrice et intellectuelle, et il décide de suivre la formation. Linda s'engage à fond dans ce programme, malgré les mises en garde de son éducatrice. François l'appuie.

Ce sont des heures astreignantes avec ton enfant. Tu fais neuf heures par jour. Plus tu fais d'heures, plus ton enfant va en regagner. L'éducatrice que j'avais à ce moment-là m'avait dit : « Linda, tu vas te jeter à terre si tu fais ça. Tu es aussi bien d'y aller mollo. » Mais toi, tu veux juste trouver les affaires qui vont guérir ton enfant. Là, tu ne t'occupes plus de rien d'autre, il y a juste ça dans ta tête. J'ai dit non, j'y vais pareil. Et j'y suis allée. On a suivi le cours, ensuite on l'a appliqué avec Nicolas.

Alors que François nourrit de plus en plus de doutes, Linda persévère pendant sept à huit mois dans cet exigeant programme de réadaptation jusqu'au jour où tant la mère que l'enfant n'en peuvent plus.

Moi, je faisais les neuf heures [par jour] avec Nicolas. On faisait du « quatre pattes », du « ramper », je le faisais monter dans l'escalier, descendre l'escalier, je lui lançais des balles ; j'avais mis une pente en bois, je le faisais monter, descendre, je lui faisais toucher toutes les textures, l'odorat. [...] Quand j'allais à l'Inocchio, ils disaient : c'est sûr que, si tu mets plus d'heures par jour, plus tu as de chances. Pour moi, il

fais d'heures, plus ton enfant va en

n'était pas question que je mette juste deux ou quatre heures par jour. Je commençais à me sentir coupable parce que je n'en faisais pas assez. Alors plus ça allait, bien, Nicolas, il ne voulait plus suivre.

Linda tombe malade et abandonne le programme. Elle fait aussi une fausse couche. Ses parents viennent souvent garder Nicolas pour lui permettre de se reposer.

Quand Nicolas arrive à l'âge de la maternelle, il est admis à l'école du village, mais accompagné par une éducatrice engagée par la commission scolaire. L'éducatrice du centre de réadaptation en déficience intellectuelle propose alors de fermer le dossier, ce qui convient à Linda parce que Nicolas rechigne de plus en plus à faire des exercices après l'école. C'est à cette époque que Linda reprend ses aspirations professionnelles. Elle décide de suivre une formation en massothérapie, car c'est un métier qu'elle peut exercer à la maison tout en répondant aux besoins de son enfant.

49

L'année suivante, Nicolas intègre une école spécialisée dans la ville voisine. Il apprend à son rythme. Les parents ont confiance dans les professeurs, mais ils nourrissent encore l'espoir qu'il parle un jour et apprenne à utiliser un ordinateur. Or, l'école n'a pas de services d'orthophonie ni d'ergothérapie comme en offrent les écoles spécialisées des grands centres.

Les parents poursuivent la recherche d'un programme qui améliorerait les capacités de l'enfant. Ils essaient un programme de 40 traitements de stimulation par la musique. Plus tard, ce sera 75 séances de thérapie hyperbare¹. Ils ont aussi consulté en ostéopathie, puis fait quelques essais d'équitation thérapeutique à 30\$ l'heure. Il y a eu d'autres approches dont les parents ont même oublié le nom, par exemple, une technique basée sur l'imitation et utilisée surtout pour les enfants autistes².

Ça aussi, je l'ai essayé avec Nicolas, ça n'a pas fonctionné. Il n'y avait pas grand-chose qui fonctionnait avec Nicolas. [...] Il y a bien des choses, c'est sûr, qu'on aimerait essayer, mais là au point de vue monétaire, ça commence à nous essouffler un petit peu.

Heureusement, Linda s'est trouvé un emploi dans un supermarché. Sans ancienneté, elle n'a pas de choix d'horaire. Elle fait d'abord des remplacements de vacances tout en poursuivant son travail de massothérapeute. Puis, ses horaires deviennent plus

¹ Le traitement d'oxygénothérapie hyperbare consiste à placer un patient dans un caisson où la pression atmosphérique est augmentée de façon à lui faire respirer une concentration élevée d'oxygène pendant une période déterminée. Ce traitement s'est révélé efficace pour certaines affections comme un empoisonnement au monoxyde de carbone ou la gangrène (inspiré de: Société de médecine hyperbare et subaquatique du Québec, www.hyperbare.ca). Son efficacité pour le traitement de la paralysie cérébrale n'a pas été démontrée scientifiquement à ce jour, d'après l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

² Autisme: détachement de la réalité et repli sur soi avec prédominance de la vie intérieure (*Grand dictionnaire terminologique*).

regagner... On faisait du «quatre pattes».

réguliers, mais de soir et de fin de semaine. François travaille une fin de semaine sur deux à la ferme, en alternance avec son frère. Ce sont les parents de Linda qui viennent garder quand François n'est pas disponible.

J'étais quand même bien entourée de ma famille. J'allais souvent chez ma mère. Parce que mon père l'aimait bien gros son Nicolas. Une chance que je les avais. Ils m'offraient souvent de le garder.

Alors que Nicolas a 8 ans, le projet de grande famille est réanimé, et Linda accouche d'une fille. Les parents trouvent beaucoup de réconfort dans le fait de voir se développer leur petite fille sans qu'ils aient besoin d'y mettre beaucoup d'efforts. Même si l'arrivée d'un deuxième enfant change considérablement la vie de la famille, Linda poursuit son travail au supermarché. Quand ses parents ne sont pas disponibles pour garder, elle recourt à une jeune gardienne, et même à deux en même temps, à l'époque où les deux enfants ont besoin d'une surveillance constante.

Quand ils sont libres, les parents organisent des activités familiales: patiner, se promener en vélo ou en auto, glisser, aller au cinéma. Certaines activités demandent d'adapter l'équipement. Il faut parfois renoncer à d'autres, car il est difficile de maintenir l'intérêt de Nicolas plus de quelques minutes. Il arrive que le couple se sépare pour que chacun accompagne un enfant. À l'occasion, les parents utilisent les services de répit, surtout dans les périodes d'activités agricoles intenses, bien que la mère préfère avoir ses enfants autour d'elle.

Quand je ne peux pas amener Nicolas, ça me brise le cœur à chaque fois.

Il y a deux ans, le père de Linda est décédé accidentellement. Ce fut une période difficile pour toute la famille et particulièrement pour Nicolas. C'est que Nicolas est entré dans l'adolescence, et il a tendance à s'isoler, faute de pouvoir s'exprimer. Son père doit user d'autorité dans les périodes de crise.

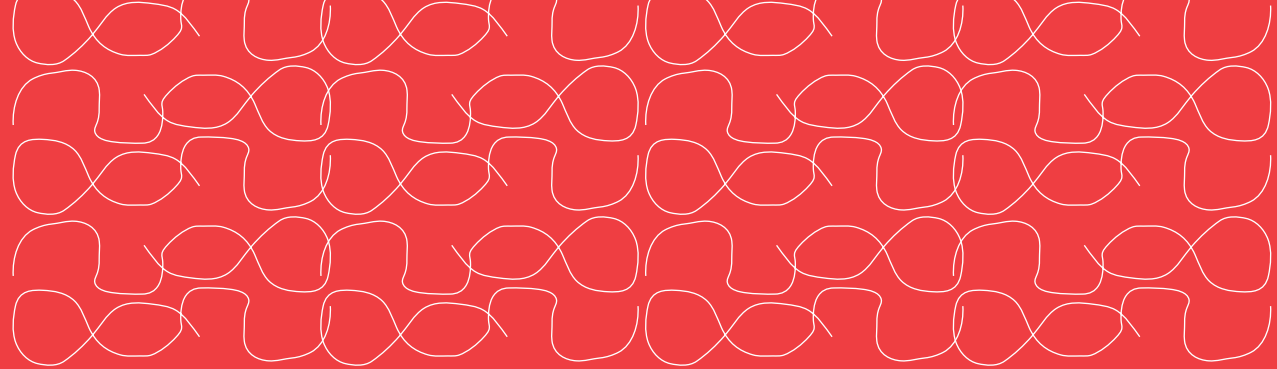
Même à l'école, c'était l'enfer. Ça a été bien difficile. Des non! Est-ce que c'était la crise d'adolescence mêlée avec le fait que papa n'était plus là? Mais on voyait bien: souvent il prenait la cassette qu'on lui a faite puis il nous montrait tout le temps mon père. Alors je suis sûre qu'à quelque part, ça l'a affecté. Cette année-là, ça a été difficile. Puis c'est ça, il est à l'âge de 12 ans: les hormones! Il a recommencé à faire de l'épilepsie.

du «ramper», je le faisais monter...

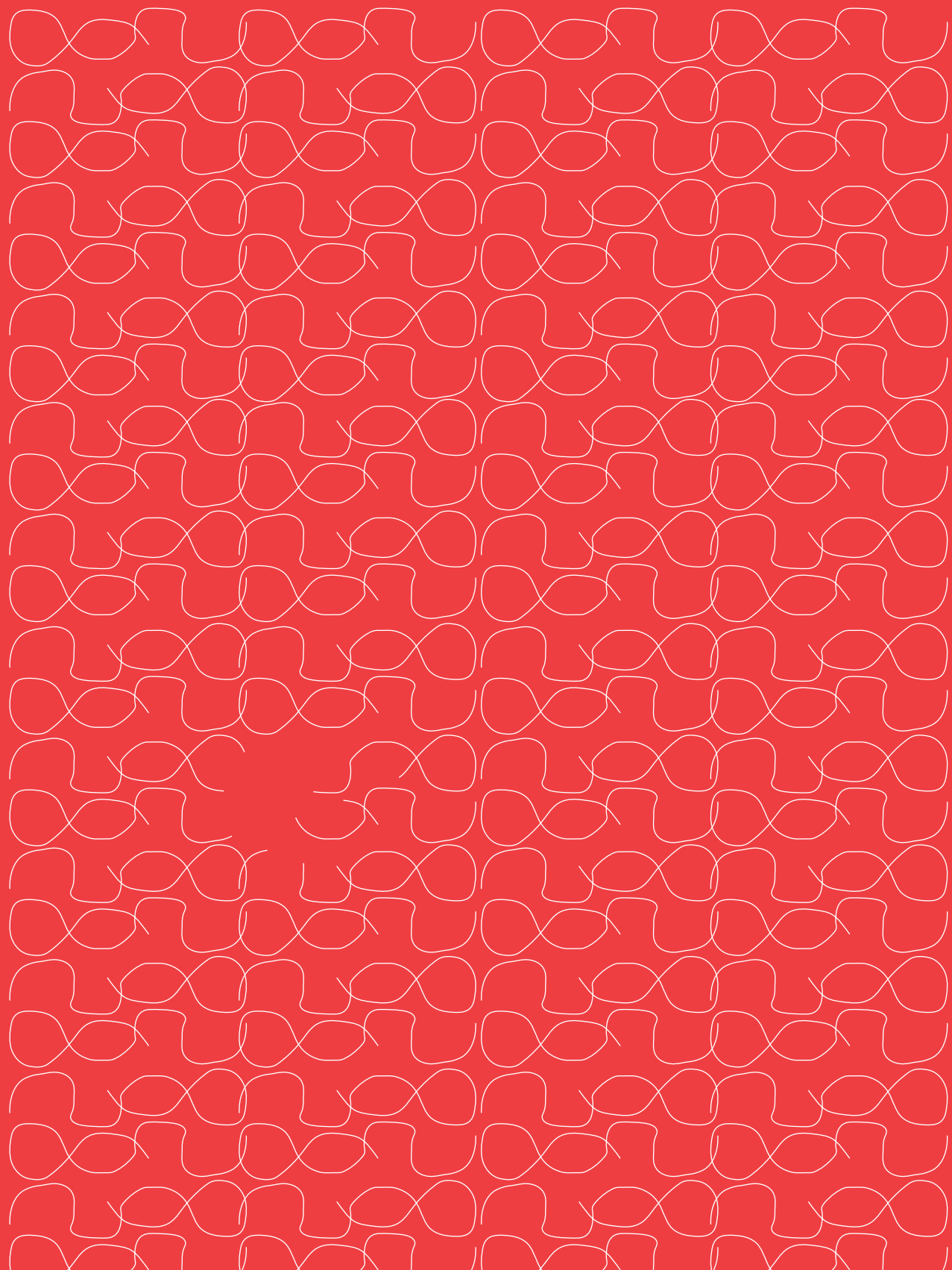
La mère de Linda a développé des problèmes de santé, et c'est maintenant au tour de Linda d'offrir du soutien. Comme c'est devenu de plus en plus difficile de trouver des gardiennes prêtes à s'occuper d'un adolescent, Linda a dû arrêter de travailler. Le couple vit désormais de l'insécurité économique. Comment faire face au traitement à 2000 \$ que le dentiste recommande d'ici six mois ? Quelles autres dépenses faudra-t-il assumer pour Nicolas en vieillissant ? Les limites financières ralentissent aussi les rêves d'atteindre une plus grande autonomie pour Nicolas.

Au niveau de la parole, c'est comme si je garde tout le temps espoir : il va parler. Parce qu'il dit des mots : non, veux pas, école, maman, papa, fini, santé. Des fois, je le regarde et je demande juste ça, qu'il parle. Que je trouve un moyen pour qu'il puisse parler, s'exprimer. Pour ne pas qu'il ait de frustrations, puis, s'il lui arrive de quoi, qu'il soit capable de me le dire.

Heureusement, l'amour renforce le couple. Parfois, l'idée d'un troisième enfant leur sourit. Et l'espoir d'une plus grande autonomie pour Nicolas tient toujours.



La famille de Clémence



C'est pas facile de trouver une gardienne.

Quand Édouard est venu au Québec dans les années 90, c'était pour un temps déterminé par la durée des études universitaires. Ses succès lui ont assuré un emploi dans un institut de recherche. Comme sa famille est dispersée dans différents pays, il va fréquemment en France voir des parents, et c'est là qu'il rencontre Léonara, une étudiante en droit originaire d'Afrique, comme lui. Ils décident de se marier et de s'établir au Québec. Ils maîtrisent tous les deux la langue française. Ils ont bon espoir de pouvoir mener une carrière tout en ayant des enfants. Ils désirent même une grosse famille.

Dès son arrivée, Léonara s'inscrit à l'université. Elle se retrouve enceinte l'année suivante et suspend ses études pour les derniers mois de grossesse dans l'intention de les reprendre à la session suivante. L'échographie de 32 semaines dévoile une malformation cardiaque.

Suite à ça, les dernières semaines de grossesse ont été vraiment difficiles. Imaginez, le bébé que vous portez a des problèmes. Ça a été vraiment difficile. À un moment donné les médecins se sont rendu compte que j'étais trop stressée par l'attente, ils ont été obligés de provoquer.

Il est planifié avec les spécialistes consultés que, pour prévenir les complications à l'accouchement, la mère sera admise dans un hôpital spécialisé. Mais, dès la naissance, l'enfant sera pris en charge par un autre hôpital, car il pourrait subir une opération d'urgence. L'accouchement a lieu le matin, et l'enfant est transféré aux soins intensifs néonataux de l'hôpital pour enfants l'après-midi même. C'est une fille, une petite Clémence !

Les premiers examens décèlent effectivement une malformation cardiaque mais également des difficultés respiratoires : une immaturité du larynx¹ fait qu'elle a besoin d'assistance pour respirer. Elle sera opérée au cœur un mois plus tard, et d'autres interventions suivront. Pendant plusieurs mois, ni la respiration ni l'alimentation ne sont autonomes : elle est toujours sous oxygène et gavée par seringue. Heureusement, le bébé est en bonnes mains : Clémence est entourée de parents et de professionnels qui font équipe.

Ça a été difficile parce que je suis allée à l'hôpital tous les jours pendant une année. Je n'ai jamais sauté une journée. Il y avait beaucoup de décisions à prendre et je voulais être là. Par exemple la

¹ Laryngomalacie : affection congénitale caractérisée par l'apparition, dans les premiers jours de la vie, d'un bruit respiratoire, souvent associé à des troubles de la déglutition et de la respiration (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

Elle est aux couches, faut la nourrir, faut la

chirurgie pour installer la gastrostomie¹, il fallait qu'on accepte. Aussi, on a voulu lui installer une trachéotomie², nous on a refusé.

L'attachement s'est construit dans les épreuves, et la petite Clémence a même réussi à gagner le cœur d'une infirmière qui est devenue sa marraine et, encore aujourd'hui, une amie de la famille. Après dix mois de séjour à l'hôpital, les médecins autorisent des sorties pour Clémence, de façon à habituer les parents à assumer les soins. Le congé prendra effet quelques jours avant son premier anniversaire. Qu'est-ce qui attend la famille ?

Quand tu es rendu à la maison, c'est ton premier enfant, tu as une gastrostomie, tu as des médicaments à donner, de l'oxygène à utiliser 24 heures sur 24, ça, ça devient plus compliqué. C'est vraiment quand on est en dehors du système, on sent qu'on est un peu abandonnés à nous-mêmes.

C'est une année où on n'a pas eu le temps de penser au développement psychologique de l'enfant tellement les soins physiques ont pris toute la place. Elle était trop faible pour participer à des activités de stimulation et elle avait toujours les mains attachées pour éviter qu'elle n'enlève le tube du respirateur artificiel. Après s'être inquiétés pour sa vie, on s'inquiète de son développement, et c'est la plus grande incertitude. En effet, le diagnostic de la paralysie cérébrale³ qu'elle a reçu ne permet pas de prédire à quel point vont être affectées ses capacités physiques et intellectuelles.

C'est avec le temps qu'on découvre... Elle est supposée faire telle chose à tel âge. Elle n'est pas rendue là. Au début, on a espoir. Peut-être que c'est juste parce qu'elle a été beaucoup à l'hôpital. Tout va rentrer dans l'ordre. Puis le temps passe, on se rend compte...

Le couple se familiarise peu à peu avec les services gouvernementaux et apprend quelle aide est offerte. Pendant trois ans, Clémence sera suivie par le centre de réadaptation. Une évaluation en audiologie demande un grand nombre de rendez-vous, car il est difficile de juger par ses réactions si elle entend. Elle sera tout de même appareillée sans qu'on soit certain de son degré de capacité auditive. Elle sera munie d'orthèses aux jambes, d'un corset, puis le fauteuil roulant fera son entrée.

¹ Gastrostomie : opération consistant à établir une ouverture permanente de l'estomac, permettant ainsi l'apport direct de nourriture quand la partie supérieure du tube digestif est obstruée. (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*)

² Trachéotomie : opération qui consiste à pratiquer une ouverture de la trachée de façon à établir, à l'aide d'une canule, un courant respiratoire direct. (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*)

³ Paralysie cérébrale : anomalie non évolutive et non curable des tissus cérébraux, survenant avant, pendant ou peu de temps après la naissance et se manifestant entre autres par des troubles moteurs (*Grand dictionnaire terminologique*).

laver, faut la changer, faut l'habiller... Nous,

De plus, les soins de santé sont exigeants. Elle est gavée jusqu'à l'âge de 2 ans et sous respirateur jusqu'à 3 ans. Elle gagne des forces en vieillissant, mais sa santé demeure fragile. Quand elle tousse, elle peut s'étouffer dans ses sécrétions et, durant son sommeil, un moniteur la relie à ses parents, qui se lèvent plusieurs fois par nuit. Elle fait des crises d'épilepsie¹, des pneumonies à répétition, des gastroentérites. Si sa mère ne réussit pas à contrôler sa fièvre, c'est l'urgence qui l'accueille. Un protocole est établi avec l'hôpital pour accélérer les procédures d'admission. À 4 ans, elle passe un mois aux soins intensifs, sous un respirateur.

Et comme elle est plus souvent malade qu'en santé, au total, on ne peut pas dire que je dors beaucoup. Et puis avec autant de soins, ce n'est pas n'importe qui qui pouvait la garder.

Pendant les deux premières années, le CLSC soutient Léonara en lui envoyant deux fois par semaine de l'aide à domicile pour faire du ménage, préparer un repas ou même surveiller Clémence pendant que sa mère fait une sieste sur le canapé.

Léonara, qui nourrit toujours des ambitions de carrière, réussit à se réserver quelques heures à la maison pour terminer son baccalauréat par téléuniversité, puisqu'elle peut difficilement laisser sa fille.

Les difficultés n'empêchent pas le couple de vouloir d'autres enfants, et c'est avec confiance que Léonara tombe enceinte alors que Clémence a 3 ans. La fatigue la guette, et le CLSC viendra de nouveau l'épauler une fois par semaine pour les dernières semaines de grossesse et les premières semaines de vie du nouveau-né. C'est un garçon, un beau Laurent! Deux ans plus tard, un petit Benjamin naîtra dans la famille.

La maison à multiples paliers ne convient plus à la famille avec trois enfants, dont un en fauteuil roulant, et un déménagement s'impose. Le couple trouve une maison de rêve où tout est plus facile.

Les parents commencent à s'inquiéter pour Laurent, qui semble s'être développé normalement jusqu'à 2 ans, mais qui ne manifeste aucun intérêt pour la parole. Une évaluation poussée confirme un trouble envahissant du développement (TED)². L'hôpital les adresse au centre de réadaptation. Une travailleuse sociale aide la famille à trouver une place à temps partiel dans un service de garde pour Laurent afin de lui procurer des occasions supplémentaires de stimulation. Plus tard, Benjamin fréquentera le même service de garde.

¹ Épilepsie: affection neurologique chronique caractérisée par des décharges excessives de neurones cérébraux (*Grand dictionnaire terminologique*).

² Trouble envahissant du développement: désordre de l'enfance et de l'adolescence d'origine neurobiochimique associé à un problème génétique et qui se déclare dans les premières années de la vie (inspiré de Fédération québécoise de l'autisme et des autres troubles envahissants du développement, www.autisme.qc.ca).

Quant à Clémence, à 5 ans, elle ne marche pas, ne parle pas ni même ne se tient assise quand vient le moment de son entrée à l'école. Dès sa maternelle, elle est admise dans une école spécialisée. La plupart des suivis de réadaptation se feront désormais à l'école.

La famille tisse des liens dans la communauté. Ainsi, au moment où Clémence doit être hospitalisée d'urgence, Léonara fait appel à une compatriote pour garder les deux garçons alors que son conjoint est en voyage pour son travail. C'est aussi dans cette communauté qu'elle trouve des jeunes filles capables de garder les enfants pour une sortie. Il y a également la marraine qui visite la famille et qui veille sur Clémence pendant les hospitalisations, ce qui permet à Léonara de retourner à la maison pour s'occuper des garçons. Et puis le couple se sent moins isolé depuis que des parents ont récemment immigré au Québec, même s'ils ne se sont pas installés dans la même ville.

Léonara a obtenu du CLSC une allocation de gardiennage. Elle l'utilise pour envoyer Clémence dans un centre de répit pendant les congés pédagogiques ou à l'occasion durant l'été. Elle peut aussi payer des gardiennes plus expérimentées avec ce budget.

Aller au resto avec mon conjoint, aller regarder un film, pour nous, ça devient quelque chose d'exceptionnel... parce qu'on ne peut pas se le permettre tout le temps. Déjà un enfant du secondaire pourrait la garder si elle était normale, mais ce n'est pas le cas. Elle a 8 ans, elle est aux couches, faut la nourrir, faut la laver, faut la changer, faut l'habiller. C'est pas facile, mais aussi ça demande de la confiance parce que nous, les parents, pour être tranquilles, faut qu'on ait confiance en la personne qui va garder. Nous, c'est toujours les mêmes, on en a deux. C'est des étudiantes d'origine africaine. En même temps ça leur donne un peu d'argent, puis on a plus confiance parce qu'elles sont plus proches de nous naturellement, elles sont capables de plus nous comprendre.

La vie de couple s'organise autour des enfants. Le papa assure la « subsistance » de la famille par son emploi. Les jours où leur fille est à l'école et leurs garçons à la garderie, la maman fait les courses, le ménage et prépare les repas. Elle est aussi très occupée par les rendez-vous à prendre, les dossiers à monter. Elle est régulièrement convoquée par l'équipe de professeurs et de spécialistes à l'école. Puis, elle va chercher les garçons à la garderie et doit être à la maison à quinze heures pour le retour de l'école de Clémence. La fin de semaine, Édouard prend la relève avec les enfants pour donner des moments de répit à Léonara. Les décisions se prennent à deux.

ait confiance en la personne qui va garder.

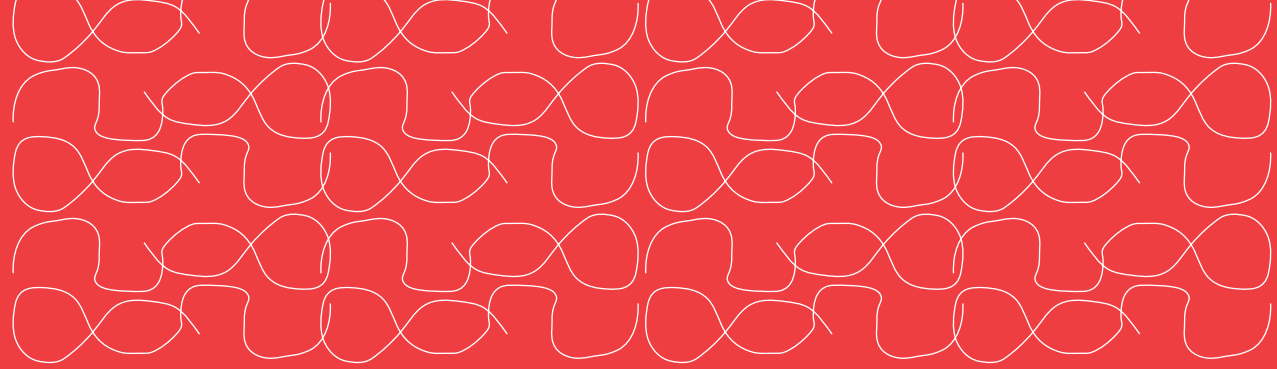
Si c'est un rendez-vous ou quelque chose qui demande son avis, là je vais l'appeler au bureau: «On m'a proposé telle chose pour les enfants, puis la madame veut la réponse, qu'est-ce qu'on fait?» Là, il va intervenir.

Léonara rêve encore d'une vie professionnelle, même si elle se contenterait d'un emploi à temps partiel. C'est déjà une vie mouvementée avec trois jeunes enfants et leurs incapacités de surcroît. Dernièrement, le service de garde a sonné l'alarme pour le troisième enfant, qui a deux ans et demi. Une évaluation a été entreprise, et le diagnostic de trouble envahissant du développement est de nouveau tombé. De nouvelles démarches sont entreprises.

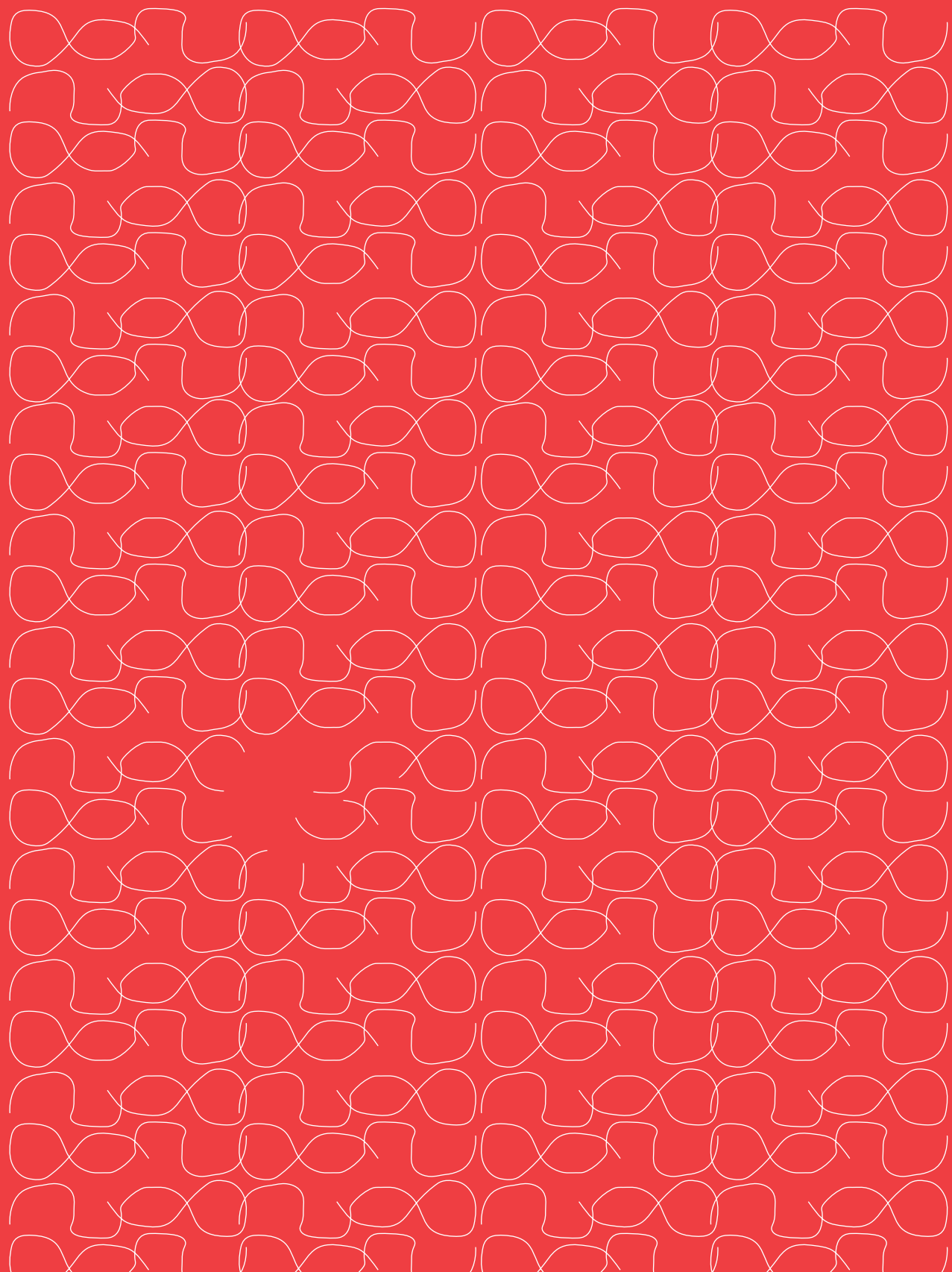
Il est arrivé quelques fois que le couple s'accorde une fin de semaine pour recharger les batteries ou même pour prendre des décisions importantes en profitant de l'allocation de gardiennage.

Faut penser à notre vie de couple. Faut repenser les choses dans la maison, ce qu'on n'est pas toujours capables de faire quand on est toujours entourés des enfants. Il faut réfléchir: qu'est-ce qu'on fait? Telle décision, est-ce qu'on recule ou qu'on avance? Des fois, pour prendre des décisions comme ça, on a besoin d'être juste à deux.

Outre les moments de répit, il y a des moments de grande joie, par exemple quand Clémence a fait ses premiers pas à 6 ans. Il y a aussi des moments de bien-être quand toute la famille regarde un film à la portée des enfants. Ce n'est pas la famille dont le couple rêvait en immigrant au Québec, mais c'est la famille qu'il assume et défend avec énergie.



La famille d'Amélie



C'est notre fille, on la prend comme elle

C'est une fille! Quelle joie pour Sophie et Éric d'avoir leur premier enfant. Heureusement, ils ont trouvé une gardienne, car il est entendu que Sophie retournera à son emploi au gouvernement à la fin du congé de maternité.

Quand l'enfant atteint 7 mois, ses parents s'inquiètent de ce qu'elle ne peut encore se tenir assise sans aide. Le pédiatre consulté les adresse à un physiatre¹. Inévitablement, l'attente entre chaque évaluation génère un peu d'angoisse. Une paralysie cérébrale² est finalement diagnostiquée quand l'enfant a 15 mois.

Pendant environ six mois, une intervenante de l'hôpital se rend à la maison ou chez la gardienne pour faire des exercices avec Amélie et guider ses parents. À l'été, Sophie profite d'un nouveau programme offert par son employeur lui permettant de prendre des congés supplémentaires et de répartir la perte de revenus sur l'ensemble des jours travaillés durant l'année.

Les parents savent que la paralysie cérébrale présente différents degrés de gravité. Ils s'inquiètent du fait que leur fille ne montre aucun mouvement volontaire, mais ils nourrissent l'espoir que les thérapies lui permettront de développer normalement ses capacités intellectuelles.

Or, c'est tout le métabolisme de l'enfant qui est au ralenti, ce qui atteint même son état de santé. Elle est hospitalisée à quelques reprises, et on craint pour sa vie. La fonction d'alimentation est particulièrement problématique, et Amélie ne fait aucun gain de poids. Le médecin recommande le gavage par gastrostomie³.

À un moment donné, elle a comme arrêté de manger. Elle ne voulait plus manger. Cinq bouchées, ça pouvait nous prendre une heure.

Pendant une semaine, vers les 18 mois d'Amélie, ses parents tentent de la nourrir au moyen d'un tube dans le nez. Mais c'est si douloureux pour l'enfant qu'ils abandonnent cette méthode.

Les adversités de cet été-là sont accompagnées de la recherche d'une nouvelle gardienne. Comment trouver une personne fiable qui accepte un enfant malade et atteint de la paralysie cérébrale? Pendant deux mois, la mère cherche de tous côtés, et une dame l'accepte à l'essai dans sa garderie en milieu familial.

¹ Physiatre: médecin spécialiste qui voit au diagnostic, au traitement et à la prévention des douleurs et des troubles fonctionnels de l'appareil locomoteur causés par un accident, une maladie, une malformation congénitale ou une lésion d'origine sportive ou professionnelle (*Grand dictionnaire terminologique*).

² Paralysie cérébrale: anomalie non évolutive et non curable des tissus cérébraux, survenant avant, pendant ou peu de temps après la naissance et se manifestant entre autres par des troubles moteurs (*Grand dictionnaire terminologique*).

³ Gastrostomie: opération consistant à établir une ouverture permanente de l'estomac, permettant ainsi l'apport direct de nourriture quand la partie supérieure du tube digestif est obstruée (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

est. On est chanceux dans notre malchance.

Pendant quelques mois, un centre de réadaptation amène l'enfant deux fois par semaine en ergothérapie et en physiothérapie.

Quand ils se sont aperçus à la longue que physio ou pas physio, ça n'aidait pas plus Amélie qu'il faut, ils ont arrêté d'en faire.

L'enfant ne se développe pas et n'engraisse toujours pas. Peu à peu, ses parents appivoisent la solution d'une gastrostomie. Ils craignent que l'opération n'entraîne des complications et une perturbation de la vie familiale. Un couple dont l'enfant est passé par cette épreuve accepte de répondre à leurs questions. Comme Amélie n'engraisse toujours pas, ils prennent rendez-vous avec le chirurgien.

Avant l'opération, tu vas voir l'infirmière qui nous montre c'est quoi une gastrostomie. Elle nous montre des photos. Hé! Ça fait sauter des plombs voir les affaires qu'ils nous montrent. Là, tu pars sur le bouton de panique malgré toi. Mais j'avais été mis au courant un peu avant. Ça fait peur parce que tu ne sais pas dans quoi tu t'embarques. C'est pas évident. Mais tu n'as pas le choix, ça, il faut que tu te le mettes dans la tête.

Amélie subit donc une gastrostomie vers l'âge de 3 ans. Le premier mois demande beaucoup d'adaptation, car l'enfant n'est pas à l'aise, et il faut nettoyer le tube et changer les pansements. L'alimentation est désormais basée sur un lait vitaminé qui est acheminé à l'estomac au compte-gouttes directement par ce tube. Pour conserver le réflexe de mastication, les parents continuent de donner des aliments en purée par la bouche en complément.

L'état de santé d'Amélie s'améliore. Les parents peuvent souffler un peu et poursuivre leurs occupations professionnelles. Un rythme de vie s'installe dans la famille. Éric travaille de nuit et Sophie, de jour. Elle prend des congés l'été, alors qu'il ne prend pas de vacances. L'un s'occupe de l'alimentation, l'autre, du bain. Pendant que l'un veille, l'autre récupère. C'est que le sommeil d'Amélie est perturbé et qu'elle dort rarement une nuit entière.

Il y a des nuits qu'elle ne dort pas du tout. Des fois, on la met sur son coussin dans le salon et on s'étend sur le divan à côté d'elle. Dans son lit ça ne marche pas, elle pleure. On dort d'une oreille. Les fins de semaine, quand elle ne peut pas dormir, papa passe la nuit avec et, quand maman se lève le lendemain, c'est papa qui va se coucher. On dort à tour de rôle. Ça vient par périodes.

Heureusement, il y a quelques moments de répit où les grands-parents s'offrent pour garder ou invitent toute la famille pour un repas. La petite est toujours heureuse de voir ses grands-parents et ses cousines. Les loisirs, bien qu'occasionnels, sont salutaires. Éric bricole, et Sophie joue aux quilles.

Dès l'âge de 4 ans, Amélie fait son entrée à l'école. Un intervenant du centre de réadaptation les a guidés pour qu'elle soit inscrite dans une école spécialisée de leur localité. Ce n'est pas l'école rêvée pour les parents, qui se rendent compte à quel point leur enfant est handicapée.

Ça a été beaucoup de deuils. Le deuil de ne jamais se faire appeler maman, le deuil de ne jamais aller à l'école normale. Elle ne marchera jamais, elle ne parlera jamais, elle ne se mariera jamais, je n'aurai jamais de petits-enfants. C'est beaucoup de deuils. C'est correct maintenant. Mais là, c'est plus les inquiétudes qui s'en viennent.

Les parents ont l'heureuse surprise de voir l'école bien adaptée aux besoins de leur enfant. Ils font confiance à l'équipe, car ils savent leur enfant aimée et acceptée.

Il devient difficile de transporter leur fille maintenant âgée de 7 ans chaque jour avec son fauteuil roulant alors qu'ils habitent un logement non adapté et situé au dernier étage d'un triplex. Ils veulent acheter une maison de plain-pied et faire effectuer les adaptations nécessaires. La seule qui convient à leurs moyens est à 25 km, ce qui les éloigne des services. Aussitôt le déménagement effectué, on fait une demande au programme d'adaptation du domicile. Il faut aussi ouvrir un dossier d'allocation pour le répit et les couches au CLSC de la localité et s'inscrire sur les listes d'attente.

Il y a longtemps qu'Éric et Sophie entendent parler des bienfaits de la thérapie en chambre hyperbare¹ par des parents qui ont un enfant ayant la paralysie cérébrale. Certains sont même allés en Angleterre pour obtenir ces traitements. Une clinique vient d'ouvrir ses portes dans une localité voisine.

On a pris la décision d'investir là-dedans et de l'essayer au moins une fois. On s'est dit: «Si on ne l'essaie pas, on va peut-être se mordre les doigts plus tard, mais si on l'essaie puis que ça ne marche pas, au moins on aura eu la satisfaction de dire qu'on l'a essayé.»

¹ Le traitement d'oxygénothérapie hyperbare consiste à placer un patient dans un caisson où la pression atmosphérique est augmentée de façon à lui faire respirer une concentration élevée d'oxygène pendant une période déterminée. Ce traitement s'est révélé efficace pour certaines affections comme un empoisonnement au monoxyde de carbone ou la gangrène (inspiré de: Société de médecine hyperbare et subaquatique du Québec, www.hyperbare.ca). Son efficacité pour le traitement de la paralysie cérébrale n'a pas été démontrée scientifiquement à ce jour, d'après l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

qu'elle est assise sur nous, la vie est belle et

Amélie reçoit 36 traitements de thérapie hyperbare, sans grand résultat cependant. La déception n'est pas trop grande, car les parents n'y mettaient pas tous leurs espoirs. Ils sont heureux que le sommeil de leur fille se soit amélioré.

Hélas, elle n'engraisse toujours pas malgré la gastrostomie. Pendant huit ans, son poids s'est maintenu à 27 livres (12 kg). Le moment des repas est stressant, voire frustrant, tant pour les parents que pour l'enfant, car elle peut garder la nourriture trente minutes dans sa bouche avant de l'avaler. Cela rappelle sans cesse les risques pour la santé et le développement de l'enfant.

Tu sais que, quand tu vas avoir un rendez-vous chez le médecin, il va te dire: «Ah bien, elle n'a pas engraisé.» Il fallait qu'elle engraisse.

Les parents n'en peuvent plus. Ils renoncent à la nourrir par la bouche pour augmenter les doses de gavage.

Là, c'est fini! Elle ne veut plus manger? On ne lui en donne plus. On a commencé à la gaver de jour pour remplacer sa bouffe. Là, elle se met à engraisser. Même les diététistes ou les médecins ne comprennent pas: ils disent: «Eh bien! Quand elle mangeait par la bouche et avait son gavage, elle était supposée engraisser mais elle n'engraissait pas! On arrête de la faire manger, on lui donne du gavage supplémentaire pour compenser, puis elle engraisse.»

Du côté des services, la situation évolue. L'allocation de répit a été facilement accordée, mais il n'en a pas été de même pour les couches et l'adaptation du domicile. Les travaux pour une rampe d'accès et une salle de bain adaptée sont faits quatre ans après la demande. Les parents ont dû se contenter d'aménagements inférieurs à leurs besoins, et la subvention ne couvrait que 60 % des coûts. Heureusement, une fondation a complété le montant manquant.

Cela fait énormément de bien d'avoir les aménagements. Je n'étais plus capable même si j'ai juste trois-quatre marches à monter le fauteuil. Donc la rampe a aidé énormément. C'est beaucoup mieux pour les bains, on est moins penché, c'est moins difficile pour le dos.

Il a été plus facile d'obtenir une subvention du CLSC pour un appareil de positionnement au lit qui coûte environ 3000 \$. Cet appareil maintient le corps de l'enfant en place et lui évite des spasmes et un malaise. Un meilleur sommeil pour l'enfant et ses parents!

elle sourit toujours.

Le prochain défi est d'obtenir l'adaptation du véhicule. Le fauteuil roulant comporte des adaptations qui l'alourdissent et il ne peut être soulevé facilement pour être placé dans un véhicule. La demande a été faite un an avant l'achat planifié de la minifourgonnette. Les parents, pour qui l'attente est toujours une source de stress, craignent de ne pouvoir se déplacer avec leur fille pendant quelques mois.

Entre-temps, Éric a perdu son emploi, puis trouvé un poste qui lui permet de travailler toujours de nuit. Il peut enfin prendre deux semaines de vacances avec sa famille. Le couple s'est même accordé une fin de semaine de camping, alors que la sœur de Sophie est venue garder Amélie. Le cellulaire était toujours à portée de main.

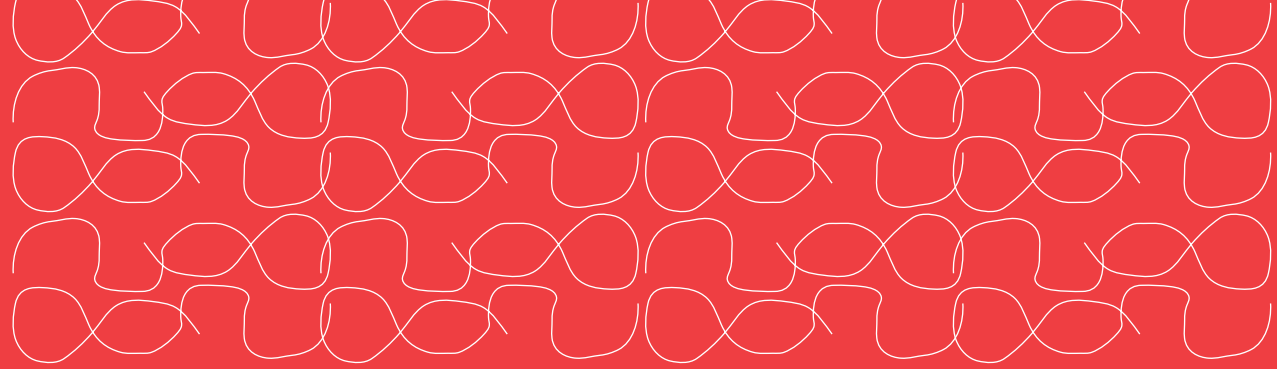
Chaque été, Sophie prend un congé pour toute la durée des vacances scolaires, soit dix semaines, pour s'occuper d'Amélie. Elle n'a pas d'autre solution, car il coûterait trop cher de l'envoyer tous les jours dans un centre de répit. Heureusement, le nouveau balcon aménagé avec la rampe permet de sortir le fauteuil et de profiter du beau temps. La lecture, la télévision et Internet occupent ses moments libres.

Dans un prochain avenir, Amélie devra subir une opération pour une scoliose¹. Malgré un corset et des orthèses, sa colonne s'est déformée, et elle devient de plus en plus mal à l'aise dans son fauteuil. Cela limite les sorties en famille.

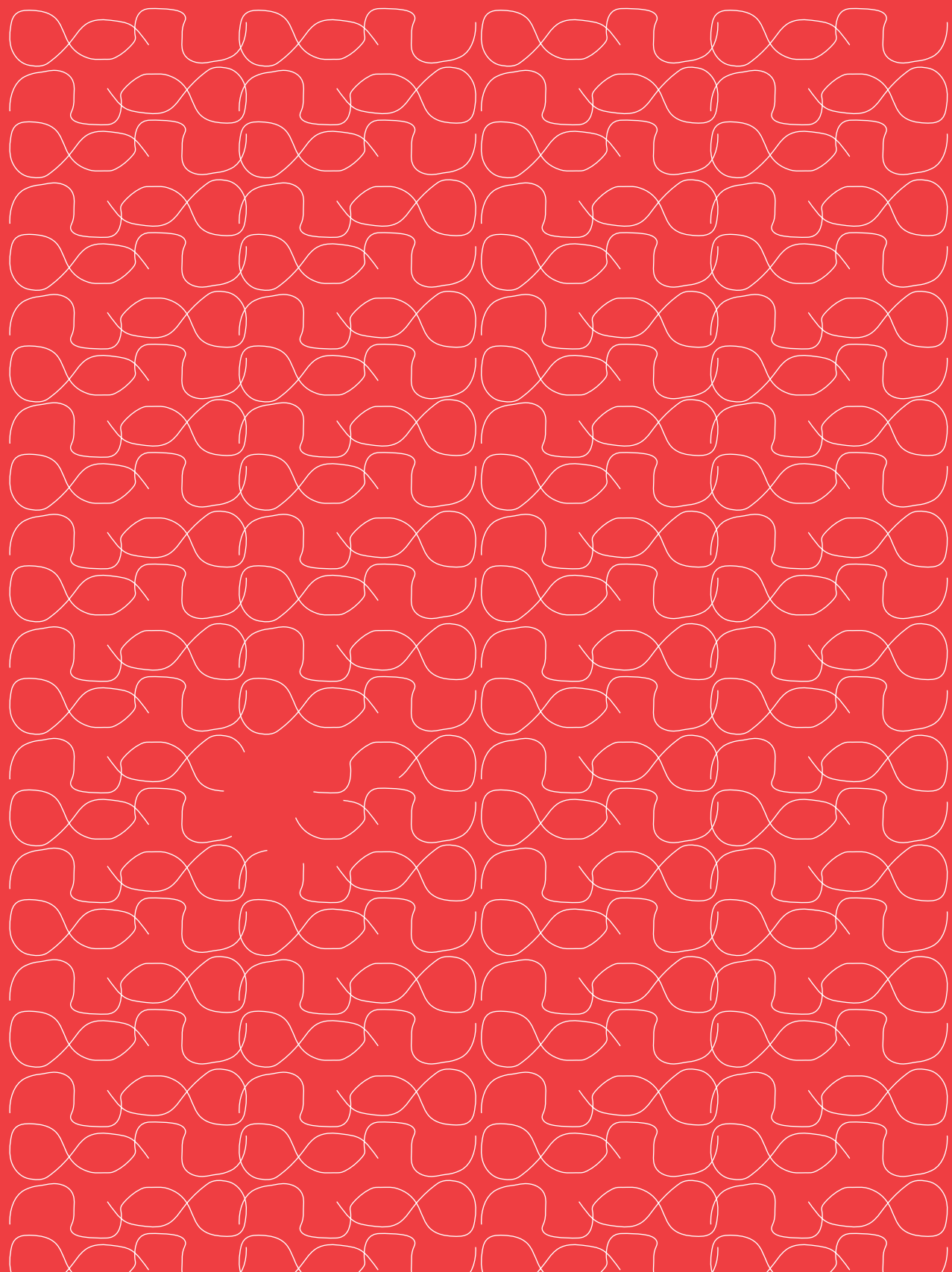
C'est une vie tranquille, diront les parents, mais combien ponctuée de stress et d'attente! Une vie de famille malgré tout, qui trouve sa source dans la beauté et le bonheur de l'enfant.

On n'a pas le choix. C'est notre fille, elle est venue au monde comme ça, on la prend comme elle est. On est chanceux dans notre malchance. Ce n'est pas un enfant qui est souvent malade. Ce n'est pas un enfant qui a besoin d'attention. En autant qu'il y a quelqu'un près d'elle ou qu'elle est assise sur nous, la vie est belle et elle sourit toujours, elle est de bonne humeur. [...] Cela m'a rendue plus forte moralement. J'en vois plein autour de moi qui font des burnout, puis je me dis non, ça ne peut pas m'arriver. C'est au jour le jour. Je n'ai pas le choix, elle dépend de moi.

¹ Scoliose: déviation latérale de la colonne vertébrale (*Grand dictionnaire terminologique*).



La famille de William



C'est très difficile les trois premières années

Margaret et Robert unissent leur vie dans les années 80 en se disant qu'ils ont beaucoup de chance. Ils sont sûrs qu'ils mèneront une belle vie en misant sur des projets qui concernent tant la famille et le travail que la réussite sociale. Ils désirent trois ou quatre enfants. Ils se souhaitent une belle carrière, même s'il est entendu que celle de Margaret sera menée par intermittence, car elle veut rester auprès de ses enfants jusqu'à ce qu'ils fréquentent l'école. Ils font le choix de s'impliquer dans la communauté où ils sont nés, avec de solides racines anglophones.

Les deux premiers enfants, des garçons, naissent rapprochés. Margaret travaille à temps partiel, elle a même un contrat qu'elle peut faire de la maison. Une troisième grossesse est hélas interrompue par une fausse couche. Le couple marque alors un temps d'arrêt pour reconsidérer son projet de famille. C'est que, avec trois enfants, Margaret se prépare à cesser toute activité professionnelle pour cinq ans. Mais voilà qui est réfléchi, on veut vraiment un troisième enfant. La nouvelle grossesse se déroule à merveille. Il y a certes un questionnement, car l'entreprise de Robert est relocalisée à Toronto et un transfert lui a été offert. Le couple refuse de s'éloigner de la famille, même si cela signifie une perte d'emploi, et c'est en faisant confiance à la vie que Robert prend le chemin de l'université pour réorienter sa carrière.

Quand William naît, l'accouchement est un peu plus difficile que les deux premiers. William présente un tonus inhabituel et on le garde sous observation, ayant bon espoir qu'il va se remettre du choc de la naissance. Mais le lendemain, il fait une crise de convulsions¹. Pendant onze semaines, il restera à l'hôpital et sera examiné de tous les côtés. Margaret se rend tous les jours à l'hôpital; heureusement que Robert ne travaille pas, car il peut s'occuper des aînés de 5 et 3 ans. La famille prend souvent la relève auprès d'eux quand Robert s'absente pour l'hôpital, l'université, puis le travail, car il a enfin trouvé un nouvel emploi. Quand William peut quitter l'hôpital, il n'a toujours pas de diagnostic, mais on se doute qu'il aura des séquelles. Les parents essaient d'en faire abstraction et d'en prendre soin comme des autres enfants. Hélas, l'allaitement ne réussit pas, et les deuils s'amorcent.

J'aurais aimé ça dire que si c'était bien pour mes deux premiers, j'allais le faire pour lui aussi. Il y a toujours des regrets. On avait un plan, je voulais tellement, mais ça n'a pas réussi. Rien n'est tombé en place avec lui. Il n'était pas malheureux mais on n'avait pas de réaction de lui, il ne souriait pas. Il a fait son premier sourire après un an. Il dormait tellement.

¹ Convulsion: contraction involontaire et instantanée, déterminant des mouvements localisés à un ou plusieurs groupes musculaires ou généralisés à tout le corps (*Grand dictionnaire terminologique*).

parce qu'il y a toujours des rendez-vous. Quand

Il y a aussi que William est souvent à l'hôpital. Rien de grave, des petites opérations d'enfant, pour les otites, le strabisme, les adénoïdes, les testicules. Ce sont les risques de convulsions qui commandent la prudence et rendent l'hospitalisation nécessaire pour quelques jours d'observation. Margaret est tiraillée entre l'hôpital et la maison, où deux autres enfants l'attendent.

Il y a des contrôles réguliers pour les médicaments anticonvulsifs. Il y a surtout le programme de stimulation. William est vu en ergothérapie et en physiothérapie chaque semaine. La mère en ressort avec des exercices à faire tous les jours. Personne ne peut dire si l'enfant a des chances de marcher, de parler ou de compter. La famille apprivoise l'incertitude et ne peut s'appuyer sur aucun expert pour la rassurer.

C'est certain que notre vie avait beaucoup changé. Il y avait beaucoup d'inquiétudes. On ne savait pas. On voyait bien avec le temps qui passait qu'il ne faisait pas les choses normalement. Le neurologue qui le suivait a dit: «C'est toi qui vas nous dire en premier ce qu'il va faire, pas nous, on peut pas le dire.» Alors on travaillait avec lui. Tous les jours, tu ne savais pas à quoi t'attendre. Tu ne pouvais pas t'en remettre au docteur pour te dire qu'est-ce qu'on peut faire pour aider, qu'est-ce qu'on peut faire pour éviter ça. Il n'y avait pas de guide.

L'hôpital recommande à Margaret et à Robert de consulter l'association de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle de leur localité. Les parents participent à un groupe de soutien et profitent pendant quelques mois de services de stimulation donnés par une éducatrice qui rencontre l'enfant à domicile une fois par semaine. Ils se sentent encouragés. William participera à des activités de groupe deux fois par semaine jusqu'à son entrée à l'école.

C'est pour ça que, les premiers temps, c'était bien parce que ça nous a ouvert les portes pour rencontrer d'autre monde qui était là-dedans depuis un peu plus longtemps que nous. C'est certainement en parlant à d'autres parents qu'on a appris les différentes ressources dont on avait droit.

Vers l'âge d'un an, l'enfant est dirigé vers un centre de réadaptation en déficience physique de langue anglaise. Pendant trois ans, au gré des consultations en physiothérapie, en ergothérapie et en orthophonie, ses parents trouvent des appuis solides.

C'est certain que c'est très difficile les trois premières années parce qu'il y a toujours des rendez-vous. Quand ils sont jeunes comme ça, ils les suivent de

ils sont jeunes comme ça, ils les suivent de très

très proche. Les gens là, c'était spécial: vraiment on sentait qu'on était dans une famille à ce centre-là. C'était notre seconde maison: on connaissait tout le monde là; on était très bien reçus, les services étaient excellents, les suivis étaient très bien.

Au moment où William atteint l'âge d'entrer à l'école, il montre le développement intellectuel d'un enfant de 6 à 10 mois. Ses parents, qui ne visent pas l'école régulière pour lui, font tout de même face à la déception qu'il ne correspond pas à la clientèle de l'école du centre de réadaptation si familier. Il est dirigé vers la seule école spécialisée qui donne des services en langue anglaise.

C'était une nouvelle expérience pour moi de le mettre dans une école. C'est très difficile. Tu ne réalises pas, tu vis avec ton enfant qui est handicapé, mais, dans ta maison, c'est normal ce qu'on vit, ce qu'on fait avec William. C'est normal qu'il faille changer sa couche, changer sa bavette parce qu'il bave. Quand je suis allée la première fois à l'école et que je voyais tous les autres enfants qui étaient handicapés, c'était un choc! C'est comme ça qu'il va être quand il va avoir 14 ans! Je le vois maintenant qu'il a 14 ans, oui, c'est comme ça.

Margaret a désormais quelques heures de libres. Elle les consacre à l'école de ses aînés en participant au comité d'école, en tenant le magasin scolaire et en assistant les professeurs dans les activités spéciales. Elle suivra même ses garçons à l'école secondaire, où elle emmènera parfois William. C'est son engagement qui lui a valu d'être employée comme surveillante du dîner à l'école du quartier depuis quelques années.

On avait donné beaucoup de temps à William depuis cinq ou six ans et beaucoup de support, et il en avait besoin c'est certain. Je me suis dit: «Je vais quand même me détacher un peu et me sentir normale» (rires). Je voulais faire des choses dans l'école avec mes enfants qui étaient encore à l'école élémentaire. Je ne voulais pas regretter après et me dire: «Ah! j'aurais aimé faire telle chose et je ne l'ai pas fait parce que j'ai fait tout ça pour William.» C'était de balancer le tout. [...] J'aimais ça parce que ça m'obligeait d'être à l'école une fois par semaine et je rencontrais leurs professeurs, je savais ce qu'ils faisaient, leurs amis et tout ça. C'était important pour moi. Je voulais juste être un parent normal.

proche... On sentait qu'on était dans une famille

Cela ne l'empêche pas d'être présente dans l'école de William et d'établir des relations avec les professeurs et les intervenants en réadaptation. Il lui arrive de suggérer des activités qui pourraient intéresser son enfant.

Pendant ce temps, une éducatrice du centre de réadaptation en déficience intellectuelle suit William toutes les deux semaines. Elle fait des activités de stimulation et guide l'école dans son plan d'intervention.

Les besoins de William occupent beaucoup le quotidien de la famille. Il a son propre menu et mange à des heures très régulières. Tout est réduit en purée. Il faut le nourrir à la cuillère, mais il peut boire dans une tasse spéciale avec de l'assistance. Puis, c'est le temps de préparer le repas de la famille, de le prendre... et de s'attaquer à la vaisselle, qui est en double. William doit ensuite être occupé et, comme sa capacité d'attention et sa compréhension sont limitées, il faut disposer d'une variété d'activités simples. Qui est disponible pour prendre une marche avec lui en fauteuil roulant, le stimuler avec un jouet ou lui lire une histoire? À tour de rôle, l'un de ses parents ou de ses frères s'en charge.

C'est des responsabilités en famille. Des fois, l'un dit: «J'ai pas envie.» Alors je dis: «Tu peux faire la vaisselle ou tu peux marcher.» Ça se peut qu'ils ressentent ça des fois négativement, mais la plupart du temps ce ne l'est pas.

Le couple attache beaucoup d'importance à ne pas priver d'attention ou d'activités les autres enfants, qui poursuivent maintenant des études supérieures. Si Robert a participé aux activités de l'association et de l'école de William au début, les besoins d'accompagnement dans les activités sportives des aînés ont graduellement monopolisé ses temps libres. Mais s'occuper de William ne l'effraie pas. Il l'a prouvé en restant à la maison pour s'occuper de William tandis que Margaret faisait un voyage dans le Sud avec les deux plus vieux. Pour une fois, ils ont pu faire comme les familles avec qui ils sont amis. Il n'y a pas que le fait que les ressources soient plus limitées avec un seul salaire. C'est aussi qu'il est devenu difficile de voyager avec un grand gaillard en fauteuil roulant.

Réalisez-vous qu'on ne peut pas changer la couche d'un adolescent dans un avion?

Les fins de semaine, Margaret et Robert alternent les soins à William pour laisser l'autre dormir. L'un des deux l'emmène généralement à la piscine, bien que ce soit de plus en plus difficile de le déplacer avec une voiture qui n'est pas adaptée.

De même, les frères de William le gardent régulièrement; ils sont capables de le faire manger, de le changer de couche, de l'amuser. Et, quand les garçons ne peuvent pas, on fait appel aux grands-parents. Avec les allocations accordées par le CLSC pour le répit-gardiennage, les parents peuvent rémunérer les uns et les autres, ce qui les fait se sentir moins redevables envers eux.

à ce centre-là. C'était notre seconde maison.

Ils aimeraient bien trouver un centre de répit qui soit comme une deuxième famille pour William. C'est que les garçons ont de plus en plus d'occupations et, dans leur maison à paliers, les grands-parents ne peuvent plus prendre William, qui devient lourd. Durant l'été, maintenant, le grand-père se contente de venir chercher l'enfant pour prendre une marche dans le quartier avec son fauteuil ou pour qu'il regarde les oiseaux pendant qu'il tond sa pelouse. Les grands-mères envoient régulièrement des petits plats à la famille. Il y a même des amis du couple et des voisins qui s'offrent pour une activité avec William. C'est un bon soutien pour les parents, qui reconnaissent encore à cela leur chance.

Ils l'envoient aussi une semaine à un camp d'été et ils apprécient le travail dévoué des éducateurs. Il est difficile cependant de trouver un camp de jour qui accepte les enfants ayant à la fois une déficience physique et une déficience intellectuelle, et anglophone de surcroît.

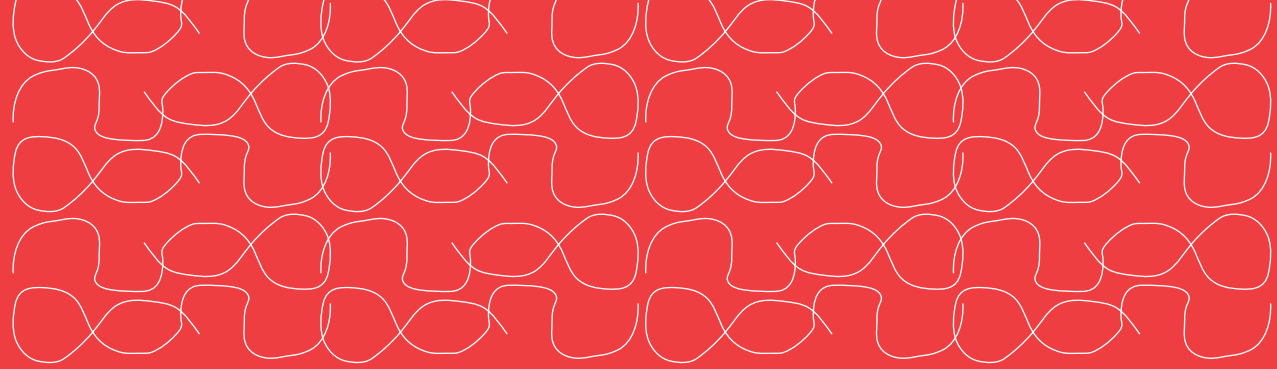
69

Je veux qu'au moins le petit peu qu'il peut comprendre soit dans sa langue.

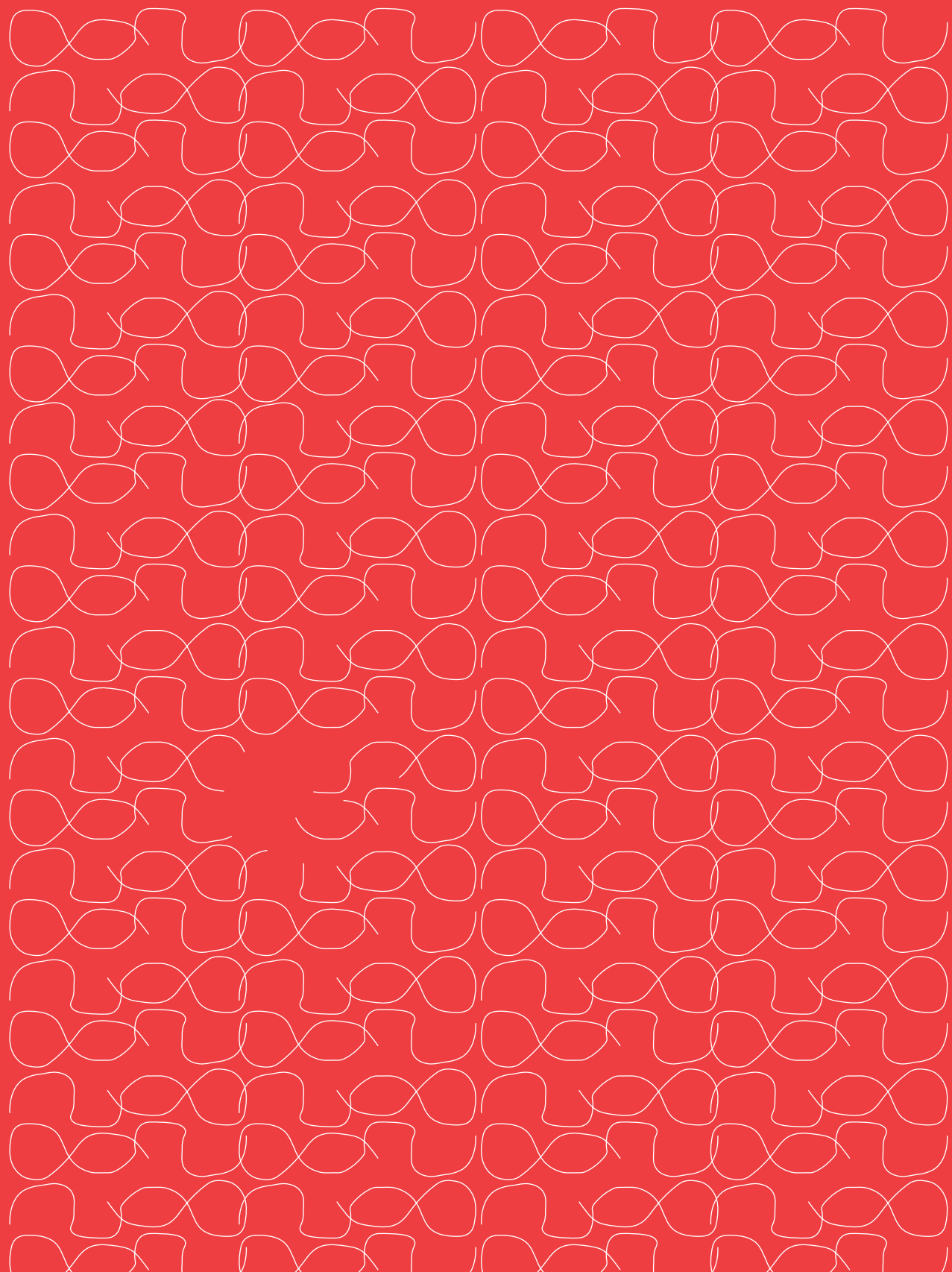
Quand les aînés étaient petits, la préparation pour l'école des trois garçons en même temps représentait une course folle. Margaret a alors sollicité l'aide à domicile offerte par le CLSC. Une préposée venait une heure les matins de semaine pour le lever de William : changer sa couche, l'habiller, lui mettre les orthèses, le placer dans sa chaise, lui donner à déjeuner, le nettoyer, l'habiller pour l'extérieur, le conduire à l'autobus. Margaret n'en a plus eu besoin quand les aînés sont devenus autonomes. Mais, avec la fatigue et les maux de dos, le service a repris il y a quatre ans. Et quand Robert a eu une opération qui l'a empêché pendant six mois de soulever son enfant, une heure de service a été ajoutée vers 17 h 30, cinq jours par semaine. Margaret profite d'être à deux pour donner le bain ou faire les étirements avec les orthèses.

C'est stressant pour moi de le faire jour après jour. Ça prend beaucoup de temps et d'énergie aussi, pas juste physiquement, mais mentalement, émotionnellement. On ne peut pas dire que ça va être différent dans un an, ça va être comme ça pour sa vie. Alors, si je me brûle maintenant, je ne pourrai pas être là après.

Certes, la vie avec un enfant handicapé a changé le parcours de la famille. Cependant, elle a mis toutes les chances de son côté pour s'adapter à la situation et elle se considère comme chanceuse d'être entourée de ressources et de pouvoir mener une vie « normale ».



La famille de Mina



Elle a appris beaucoup... Elle a appris

Le départ de l'ambulance pour l'hôpital prend tout le monde par surprise. « Quoi, Sandra est enceinte ? », crie la rumeur. Cette jeune fille de 20 ans vit chez son père dans une réserve autochtone. Elle a caché sa grossesse, comme semble le vouloir une tradition qui laisse encore des traces dans les années 90. C'est qu'elle a vécu beaucoup d'hésitation : va-t-elle garder l'enfant ? Une seule fois, à 5 mois, Sandra a consulté un médecin pour l'aider à prendre sa décision. Elle croit que sa sœur qui habite en ville prendra le bébé si elle ne veut pas le garder.

La grossesse de Sandra s'est déroulée sans malaise et sans gain important de poids, ce qui lui a permis de cacher son état même à sa famille, quoique sa mère nourrissait des doutes. L'accouchement a lieu à l'hôpital de la ville voisine, et aussitôt sa mère et ses sœurs accourent. Quand le bébé sort de son ventre, elle n'est pas encore certaine... jusqu'au moment où l'infirmière lui amène sa fille. C'est décidé : elle sera mère pour la vie !

Elle quitte le domicile paternel avec son bébé et emménage avec sa sœur, qui a deux enfants, ainsi que son frère. Dans la réserve, on doit vivre plusieurs familles ensemble, car il n'y a pas suffisamment de maisons. Sandra commence à s'inquiéter du développement de la petite Mina qui, vers l'âge de 6 mois, ne se tient pas assise seule et ne peut tenir des objets. Sandra consulte le médecin au dispensaire, et celui-ci l'envoie pour des examens à l'hôpital. C'est sa sœur qui ira pour les premiers tests, car Sandra est trop inquiète des résultats. Au fond d'elle-même, elle est convaincue que son enfant ne se développe pas comme il faudrait.

Quelques mois plus tard, il faut pousser encore les évaluations et, cette fois-ci, c'est Sandra qui accompagne sa fille à l'hôpital de la grande ville pendant deux semaines. L'hôpital confirme le diagnostic d'encéphalopathie spastique sévère¹ et dirige la mère vers les services de réadaptation de sa région. Elle les consulte, mais prend quelque temps avant d'y donner suite.

Je vous dirais oui, on savait à cet âge-là, mais je n'ai pas voulu entendre ça. Pour moi, ce n'était pas le bon moment. Je le croyais, comment je vous dirais ça, je le savais. Mais de l'entendre, non, pas tout de suite. [...] Alors on n'a pas bougé de là, je l'ai gardé pour moi. Ce n'était pas le choc, je m'attendais un petit peu à ça. C'est juste qu'il fallait que je me fasse à l'idée des rendez-vous qu'on allait avoir.

¹ Encéphalopathie : terme générique désignant toutes les affections du cerveau, ou encéphale. Spastique : relatif aux spasmes. Spasme : contraction involontaire subite, intense et passagère des muscles striés ou lisses (*Grand dictionnaire terminologique*).

Mina a environ un an et demi quand Sandra quitte son emploi et s'engage dans la réadaptation. Trois fois par semaine, elle se rend à l'hôpital de la ville voisine pour un rendez-vous. Elle prend le minibus de la communauté, qui offre quelques trajets par jour à des horaires fixes, ce qui fait que, même si le rendez-vous dure 45 minutes, elle peut attendre quelques heures avant de retourner à la maison. Après un an, elles sont orientées vers le nouveau centre de réadaptation pour déficience physique de la région. Mina collabore bien, mais les rencontres exigent beaucoup de l'enfant et de sa mère et elles seront réduites à deux fois par semaine. On l'entraîne à la marchette et même au tricycle, malgré qu'il y ait peu d'espoir qu'elle marche un jour. On fait aussi beaucoup d'exercices pour qu'elle puisse utiliser ses mains.

Elle a appris beaucoup. Elle porte des orthèses. Elle a appris comment travailler avec ça: tenir des objets, prendre une fourchette puis prendre une affaire avec. Elle a tout appris comment s'habiller jusqu'aux genoux. Ça demande beaucoup vu qu'elle utilise seulement un bras. Ça l'a beaucoup fatiguée [de faire les efforts pour apprendre] (rires). Mais maintenant, elle est capable.

On se rend compte peu à peu qu'elle a aussi des problèmes de langage. Elle recevra donc des services d'orthophonie.

Malgré tous les efforts tant de la famille que des intervenants, il faut renoncer à une certaine autonomie. Ses jambes sont capables de mouvements, par exemple pédaler, mais elles ne sont pas suffisamment fortes pour supporter son corps, et ses membres supérieurs ne peuvent compenser en lui permettant de s'appuyer sur une marchette, vu son bras paralysé. Vers ses 3 ou 4 ans, le fauteuil roulant est donc introduit dans sa vie.

À la même époque, Mina fait une crise de convulsions¹. Retour dans la grande ville pour diagnostiquer l'épilepsie². Pendant un an, elle sera médicamentée.

Sandra va habiter avec sa fille chez une autre de ses sœurs. Celle-ci et ses deux enfants un peu plus vieux que Mina deviennent sa famille. Ils jouent avec elle, la gardent parfois. Sandra est toujours auprès de sa fille pour répondre à ses besoins, mais elle peut compter sur leur assistance ainsi que sur celle de sa mère, qui vient souvent donner un coup de main, pour l'habillage, le bain et surtout les quinze à vingt transferts³ dont elle a besoin chaque jour, car elle commence à devenir lourde.

¹ Convulsion: contraction involontaire et instantanée, déterminant des mouvements localisés à un ou plusieurs groupes musculaires ou généralisés à tout le corps (*Grand dictionnaire terminologique*).

² Épilepsie: affection neurologique chronique caractérisée par des décharges excessives de neurones cérébraux (*Grand dictionnaire terminologique*).

³ Assistance à une personne pour son déplacement du fauteuil au lit, à la toilette, au bain, etc.

Je ne peux pas laisser ma fille comme ça. Je ne peux pas penser: «Ah, je ne vais pas rentrer demain matin. Quelqu'un va s'en occuper tout seul.» Non, j'ai une obligation, il faut que je m'occupe de ma fille. Eux, ils ne font pas de la même manière que moi. C'est encore comme ça, c'est toujours ma priorité. On est vraiment collées.

La mère et la fille sont ensemble du matin au soir, le plus souvent dehors, l'enfant en tricycle ou dans une brouette. Il faut lui faire bouger les jambes pour éviter les spasmes. Sandra l'emmène même dans le bois en la portant sur ses épaules. Elles font de l'artisanat aussi.

Le milieu n'est pas habitué à interagir avec un enfant handicapé. Heureusement, l'entrée à l'école a été préparée. Une éducatrice a été engagée, et les professeurs sont accueillants. Tout au long du cheminement scolaire de Mina, les intervenants du centre de réadaptation guident l'école dans le choix d'activités et d'aides techniques propices à son développement. L'accessibilité des lieux est minimal: il y a bien une rampe d'accès et un ascenseur, mais ce n'est qu'avec les années que l'école aura une toilette adaptée. Il y a aussi l'autobus qui tardera à être modifié et qui obligera la mère à porter l'enfant jusqu'à son siège. Avec l'ajout de quelques enfants handicapés, l'école a mis une classe-ressource à leur disposition pour répondre à leurs besoins particuliers. Cela convient à Mina, même si elle n'est pas toujours disposée à faire ses exercices tant à l'école qu'avec sa mère, alors qu'au centre de réadaptation elle sent qu'elle n'a pas le choix. C'est que Mina – tout comme sa mère – tient à être considérée comme une fille normale de son âge, même s'il faut que sa mère la porte sur son dos pour qu'elle puisse suivre sa classe pendant une visite à la ferme!

Sandra a trouvé un emploi, du travail d'entretien journalier. Les rendez-vous au centre de réadaptation se poursuivent à raison de deux fois par semaine, ce qui oblige à négocier des ententes avec son employeur ainsi qu'avec l'école. Parfois, elle reprend ses heures de travail à un autre moment, parfois, c'est sa sœur qui va au rendez-vous avec l'enfant.

La maison n'est pas adaptée, et il y a des marches qui rendent difficile l'usage du fauteuil roulant. La jeune femme ne se sent pas prête à vivre seule avec son enfant, mais, peu à peu, elle se laisse convaincre par ses proches qu'elle pourrait obtenir du Conseil de bande¹ une maison adaptée pour elle et sa fille de 7 ans. La demande de Sandra est acceptée, et on lui offre même de discuter avec l'architecte des plans d'aménagement en fonction des besoins de Mina. Elle préfère s'en remettre à ses sœurs et à son nouvel ami de cœur, qui travaille dans la construction. Avec ce dernier,

¹ C'est l'autorité politique de la réserve, le Conseil de bande, qui planifie des phases de développement résidentiel et fait construire les maisons. Un comité de sélection les octroie aux familles dont la demande a été inscrite sur une liste d'attente par ordre de priorité établi en fonction de la taille des familles et de leurs conditions particulières. Les résidents paient 25 % de leurs revenus et, au bout de plusieurs années, la maison leur appartient.

prendre une affaire avec... Ça l'a beaucoup

c'est donc une nouvelle famille de trois personnes qui emménage dans la maison dotée d'une rampe et d'un ascenseur, puisque les chambres sont au sous-sol.

Les années passent. Mina a appris beaucoup, malgré un léger retard intellectuel. Elle sait lire et utiliser un ordinateur. Sa compréhension du langage est remarquable, même si elle ne dit que quelques mots et des phrases élémentaires. Elle réussit à exprimer ses besoins et peut guider ses proches qui l'aident.

Place-toi ici. Mets ta main là.

La mère de Sandra continue ses visites presque quotidiennes pour répondre aux besoins de Mina, même si elle a plus de difficulté à la soulever. De même, Mina passe de plus en plus de moments chez sa grand-mère, et même sa maman s'y retrouve fréquemment. La maison adaptée s'avère moins fonctionnelle que prévu, et Sandra ne s'y sent pas vraiment à l'aise. Mina est maintenant équipée d'un fauteuil électrique qu'elle peut manipuler. Il faut composer avec les bris d'équipement (fauteuil, ascenseur). La maison de la grand-mère est alors dotée d'une rampe.

La grand-mère gâte beaucoup Mina et a établi avec elle une relation particulière qui a beaucoup changé sa vie. La spiritualité s'est développée, et la vie est devenue précieuse. Elle trouve sa fille Sandra admirable de si bien voir à tous les besoins de l'enfant et elle aimerait tant pouvoir la soulager.

Mais Sandra ne veut pas me donner la responsabilité ou la charge de sa fille. Il y a l'effort physique que ça demande. C'est sûr qu'elle a toujours un effort psychologique aussi quand elle travaille, parce qu'elle se force tout le temps pour faire les bonnes choses comme il faut. Elle me dit: «Toi, tu vieillis. Je ne veux pas que tu tombes malade à cause d'elle.» Elle ne veut pas partager sa responsabilité. L'attache est très forte entre elles. Sandra est tellement proche de sa fille qu'elle pense que c'est juste elle qui est capable de s'en occuper.

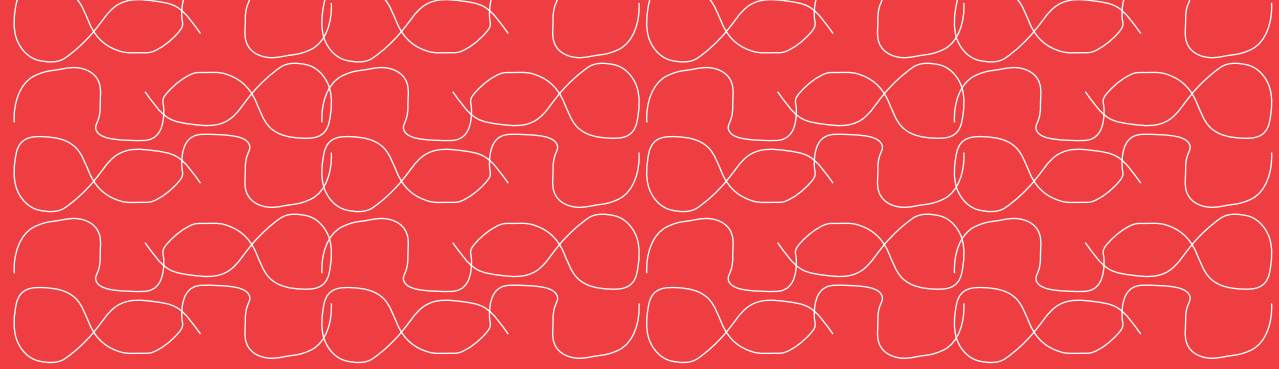
Quand l'enfant retourne chez sa mère, elle doit se plier de nouveau aux règles, comme celles de faire des exercices, de limiter son temps à l'ordinateur, etc. Sandra veut tellement que sa fille devienne autonome! Elle la pousse et la surprotège à la fois, ce qui provoque des conflits. À la suite d'une période difficile, une amie de la famille a pris soin de Mina pendant trois mois en demeurant dans la maison adaptée, alors que Sandra était partie vivre ailleurs. Plus d'obligations pour un temps, mais l'ennui a été trop fort pour toutes deux, et elles se sont retrouvées.

Depuis, la confiance s'est rétablie, mais on se ménage des pauses. Mina fréquente occasionnellement un centre de répit à la ville, ce qui est subventionné par le Conseil de bande. Deux à trois jours par mois, elle a aussi la possibilité d'avoir à la maison une gardienne qui donne les bains et range sa chambre.

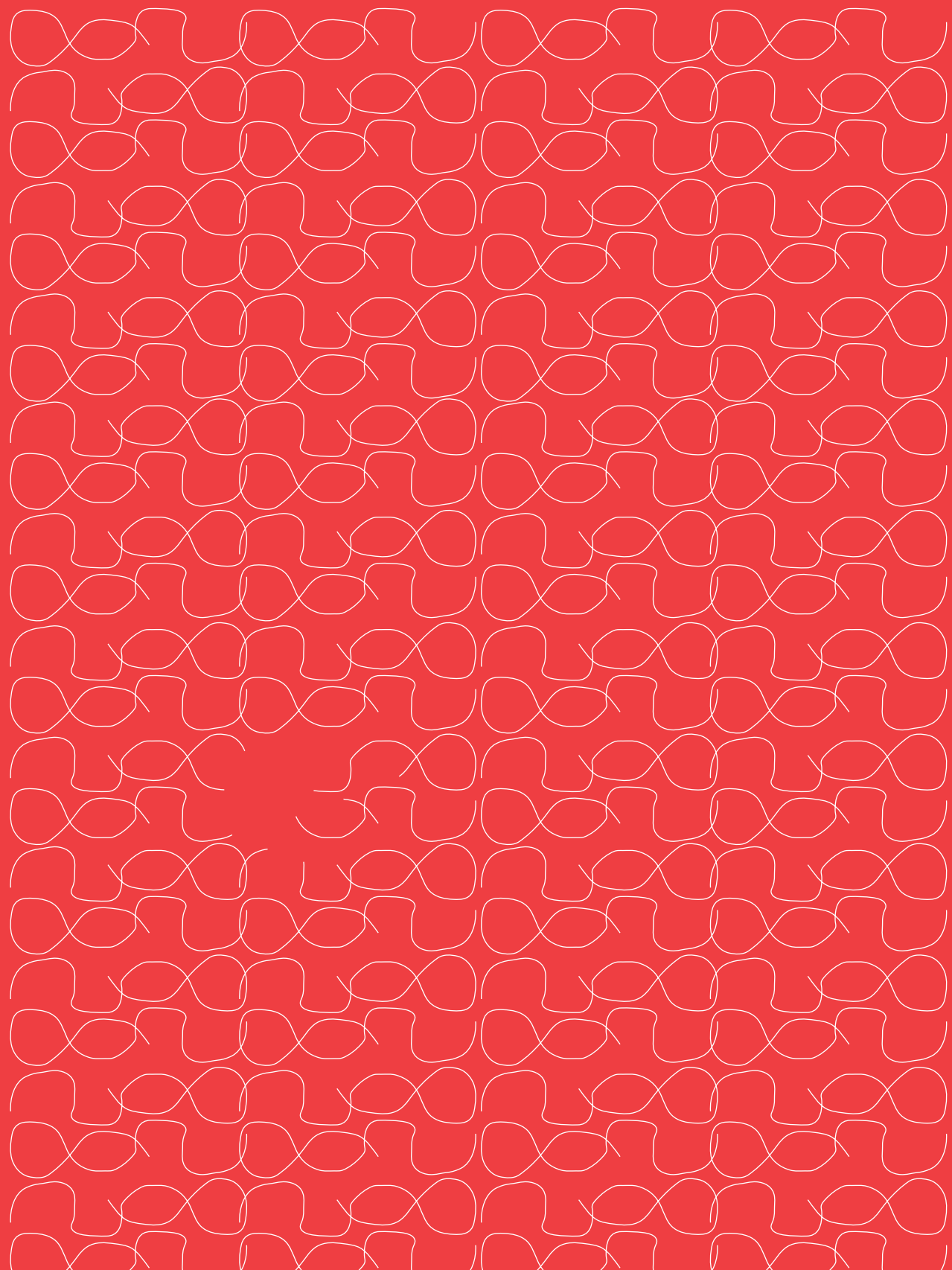
année. Mais maintenant, elle est capable.

Avec les années, l'augmentation du nombre de personnes à mobilité réduite a incité la communauté à améliorer l'accessibilité de certains lieux publics : l'aréna, le centre d'affaires (banque, restaurant, bureaux) et le dépanneur ont été équipés d'une rampe ou d'une porte automatique... souvent défectueuse, rien n'étant parfait ! Même si on a appris à s'affirmer, on se fatigue à la longue à demander des améliorations et on finit par se débrouiller avec ce qu'on a. Socialement, Mina demeure limitée, car elle ne peut pas suivre ses amis comme elle le voudrait et les visiter. Heureusement qu'elle peut « chatter », ce qui la rive par contre souvent à l'ordinateur.

Mina a 13 ans, et il lui reste tant d'apprentissages à faire avant d'être autonome ! Sa mère se demande si elle n'aurait pas plus de chances de se développer dans un grand centre. Les incapacités de l'enfant ont engendré au départ une situation d'isolement, mais la famille s'est adaptée jusqu'à maintenant en tirant parti des services et du soutien qui lui étaient offerts. Comment relever de nouveaux défis d'autonomie sans provoquer la rupture entre la famille et sa communauté ?



La famille de Jonathan



Même qu'il a fallu adapter la ferme

Guylaine et Christian ont en commun une enfance à la campagne avec beaucoup de frères et de sœurs. C'est donc la vie d'agriculteurs qu'ils choisissent ensemble pour élever une famille dans les années 80. Ils veulent au moins trois ou quatre enfants, de façon rapprochée. Pour la ferme, ils nourrissent plein de projets de développement qui pourront être poursuivis par les enfants qui voudront prendre la relève.

On s'attendait à ce que les enfants prennent part aux travaux de la ferme, comme on voyait partout. Nous autres, on était huit enfants, puis chaque enfant avait sa tâche sur la ferme. C'était presque un plaisir de l'accomplir parce qu'on travaillait tous en famille. Quand on a été élevés comme ça, on a envie de continuer comme ça.

Comme prévu, le premier enfant arrive un an et demi après le mariage. La grossesse a été un peu difficile, l'accouchement, légèrement prématuré, mais les soucis disparaissent en voyant la belle petite fille en santé. Cynthia est un bon bébé, ce qui encourage ses parents à en mettre rapidement un autre en route. Les nausées sont au rendez-vous de même que l'accouchement trois semaines avant terme, tel sera d'ailleurs le lot des grossesses suivantes. Le deuxième enfant est un garçon, Jonathan. Sa respiration bruyante révèle une immaturité d'une section des voies respiratoires, la trachée, dont les parois s'aplatiraient au passage de l'air¹. Rien de grave, rassure le médecin, ça va se replacer.

Une fois à la maison, le bébé respire toujours bruyamment et il commence aussi à avoir de la difficulté à boire. Tant le médecin de famille que le pédiatre diagnostiquent une laryngite, mais les parents ne sont pas rassurés à la vue de son dépérissement. À la sortie d'une visite médicale, alors que le bébé n'a pas 3 mois, ils décident de parcourir la centaine de kilomètres qui les sépare d'un grand centre pour consulter dans un hôpital universitaire. Le service d'urgence qui les accueille est en émoi : l'enfant est en arrêt cardiaque, et les médecins ne savent pas s'ils vont le sauver.

Un séjour en soins intensifs et cinq opérations vont en résulter. La jeune maman s'installe dans la résidence pour les parents des enfants hospitalisés et assiste son enfant dans son combat pour la vie. Elle fait quelques sauts chez sa sœur pour aller voir sa fille de 18 mois qui s'ennuie, mais, comme l'état du bébé s'aggrave durant ses absences, les médecins recommandent qu'elle soit en permanence à son chevet. Le soin des vaches retient le papa à la ferme. Il organise tout de même son travail pour venir à l'hôpital tous les deux jours. Personne ne pouvait prévoir que cette séparation de la famille allait durer cinq mois. Une mauvaise nouvelle les attend à la sortie : l'annonce que Jonathan est atteint de paralysie cérébrale².

¹ Trachéomalacie : ramollissement de la trachée dû à une altération ou à la disparition des anneaux de cartilage constituant ce conduit (*Vulgaris-médical*, www.vulgaris-medical.com/encyclopedia.html).

² Paralysie cérébrale : anomalie non évolutive et non curable des tissus cérébraux, survenant avant, pendant ou peu de temps après la naissance et se manifestant entre autres par des troubles moteurs (*Grand dictionnaire terminologique*).

pour être capable de les surveiller. Par

«votre enfant ne marchera jamais, il ne mangera jamais par la bouche, il sera jamais normal comme les autres, probablement en chaise roulante.»
Imaginez-vous comment j'ai pleuré! J'ai pleuré deux ans de temps. Jamais devant mon mari ni ma fille, mais je pleurais des nuits entières. Je dormais à peu près deux heures par jour. J'avais le diagnostic sur une feuille. Je ne l'ai pas annoncé à mon mari. Je lui ai dit que notre enfant était malade, mais pas nécessairement c'était quoi.

Les soins au bébé demandent une attention constante : il est gavé, médicamenté, sous oxygène. Les premiers mois, le risque d'infection le confine à la maison, sauf pour les retours hebdomadaires à l'hôpital universitaire qui le suit de près. Une infirmière du CLSC visite le bébé et apporte les seringues nécessaires au gavage.

Guylaine est une femme épuisée... et de nouveau enceinte. La routine familiale s'est établie, mais il n'y a pas d'évolution. À la suite d'un moment de révolte, elle est dirigée par l'infirmière au centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Une évaluation des besoins est faite alors que Jonathan approche 2 ans, et Guylaine découvre que des services existent pour les familles dans sa situation : un programme de stimulation précoce, des allocations pour enfant handicapé, d'autres pour le remboursement des couches et du gardiennage. L'espoir renaît. Bien sûr, il faut être patient : le nom de Jonathan n'atteindra la tête de la liste d'attente pour les couches que dans quatre ans, et les gardiennes capables d'assumer des soins complexes ne courent pas les rues, encore moins les rangs ! Heureusement, il y a l'éducatrice qui vient conseiller la mère en vue de stimuler son enfant.

Un petit Michaël vient s'ajouter à la famille et les parents sont heureux de le voir en santé. Trois enfants en trois ans, il y a de quoi occuper les parents ! Quand il y a des courses à faire ou un rendez-vous à l'hôpital, c'est Christian qui est contraint de délaisser son travail pour s'occuper des enfants. Parfois, la mère de Guylaine vient prendre la relève. Les sorties sont limitées bien sûr par le rythme des vaches pour la traite, mais surtout par la difficulté à déplacer Jonathan avec l'équipement nécessaire pour le nourrir. Il faut faire quelque chose.

Un matin je me suis levée, j'ai dit : «C'est fini, Jonathan. Tu vas manger par la bouche.» Cét enfant-là ne voulait pas. Je me suis choquée, je lui mettais dans la bouche, il s'étouffait un peu, puis là, il se mettait à vomir. À force de le persuader, j'ai réussi à le faire manger par la bouche.

Cette victoire encourage les parents dans la stimulation : les voilà qui rampent avec lui. Ils ont trouvé enfin une gardienne fiable qui, de bon gré, s'est engagée dans les

exemple, on a démoli une ancienne cabane

exercices; elle garde souvent l'été, alors que Guylaine aide Christian aux champs, et celui-ci a même installé des barres d'appui autour des bâtiments pour exercer la marche. C'est ainsi que, vers l'âge de trois ans et demi, Jonathan commence à marcher. Ses parents sont guidés par le CRDI, et une nouvelle éducatrice suit Jonathan.

Cette femme-là m'a expliqué ce qu'elle allait faire, comment cela allait se passer à long terme. Elle stimulait Jonathan, elle m'encourageait. Je l'ai encore aujourd'hui. C'est rare, mais c'est encore la même. Si vous saviez ce qu'elle m'a fait, elle m'a aidée à me remonter. Elle m'a dit: «Essayez de vivre, regardez votre fille, elle a besoin aussi.»

Plus confiants en la vie, les parents se demandent s'ils vont agrandir la famille ou non et passent des tests. Les résultats n'indiquent rien de génétique, ce qui leur permet d'entreprendre une quatrième grossesse. La naissance de Patrick sera suivie moins de deux ans plus tard de celle d'Olivier. Ces derniers semblent se développer normalement, quoique avec un léger retard pour la marche et un peu de difficulté pour l'apprentissage de la propreté.

L'éducatrice poursuit ses visites chaque semaine à la maison pour le programme de stimulation de Jonathan, puis elle introduit dans les activités son frère Patrick alors âgé d'un an et demi. Quand Jonathan commence l'école, elle continue les exercices avec Patrick et y intègre même Olivier. Elle s'inquiète du retard de Patrick sans vouloir trop alarmer les parents, puis elle finit par leur recommander de le faire examiner. Le pédiatre leur parle de dysphasie¹ avec traits d'autisme². L'enfant est inscrit sur la liste d'attente pour des services d'orthophonie, et le CRDI poursuit ses interventions.

Ils avaient beau me dire que c'était ça, j'avais de la misère à l'accepter, je ne le croyais pas. J'ai dit: «Ils sont malades. C'est juste un problème de langage. Ça va se replacer.» Ce n'est pas ce qui s'est passé.

Jonathan fait deux années de maternelle à l'école du village, mais, comme il est dérangeant avec ses cris, il passe beaucoup de temps dans un petit local seul avec l'éducatrice. L'école propose plutôt une classe spéciale pour que Jonathan poursuive des apprentissages dans un contexte plus adapté à ses besoins. Le problème, c'est que c'est à 50 km de la maison et que l'enfant n'a que 7 ans. Comme le trajet d'autobus dure une heure et demie, ses parents obtiennent qu'il quitte plus tôt la classe.

¹ Dysphasie: trouble structurel inné et durable du langage oral (*Grand dictionnaire terminologique*).

² Autisme: détachement de la réalité et repli sur soi avec prédominance de la vie intérieure (*Grand dictionnaire terminologique*).

à sucre pour en construire une avec un

Là, ça a bien été, je pourrais même vous dire que Jonathan a été une période, trois-quatre ans, où ça a très bien été. Sauf qu'il fallait toujours que je voyage à X, à trois quarts d'heure d'ici en auto. Oui, il fallait y aller pour les plans d'intervention; si l'enfant tombait malade, il fallait aller le chercher. Ici, ça me prenait quelqu'un pour surveiller les autres enfants. Vu qu'on est sur une ferme, mon mari ne peut pas toujours. Il fallait que je prenne une gardienne.

Pour Patrick, on pousse l'évaluation auprès des spécialistes d'un grand centre universitaire. Un retard intellectuel est également diagnostiqué.

Quand à Olivier, il progresse, mais peu du côté du langage: à 3 ans, il ne prononce encore aucun mot. On consulte plus rapidement, et le pédiatre pose le même diagnostic que pour Patrick. Un nom de plus sur la liste d'attente pour l'orthophonie. On découvrira plus tard que leur petite taille est due à un manque d'hormone de croissance.

Patrick commence l'école maternelle au village, il reçoit l'équivalent de quelques heures par semaine d'aide de la part d'une éducatrice, surtout pour s'habiller. Il répète la maternelle l'année suivante. Il s'intègre bien aux autres enfants, mais les difficultés de communication l'empêchent de suivre le rythme d'apprentissage du groupe, d'après l'école, qui recommande aux parents une classe-ressource dans un village voisin. Même parcours scolaire pour Olivier.

Enfin, on propose des services d'orthophonie, un bloc de seize semaines tant pour Patrick que pour Olivier... mais à des jours différents. Ces séries d'interventions, répétées chaque année, font en sorte que Patrick et Olivier s'expriment par des mots simples et apprennent même à communiquer avec l'aide d'un appareil. Voilà tout de même une soixantaine de kilomètres qui s'ajoutent au parcours deux fois par semaine.

Savez-vous que voyager, ça finit par coûter cher pareil?

Il faut dire que, quand est venu le temps de remplacer un tracteur, la famille a préféré un camion sur lequel on peut installer des équipements. Ainsi, l'été, quand Guylaine participe aux travaux des champs, elle peut embarquer Jonathan, Patrick et Olivier. Pas question de les laisser seuls à la maison ni même sous la surveillance de Cynthia et de Michaël, qui ne sont pas assez vieux pour assumer la responsabilité des trois frères en même temps.

Justement, ces deux enfants ont appris très tôt à renoncer à des activités pour eux-mêmes: pas de hockey ni de volley-ball, pour lesquels ils démontraient pourtant des aptitudes. Les coûts d'inscription et le temps exigé pour reconduire l'enfant, assister à l'activité et le ramener, font comprendre à la famille l'ampleur de son déficit en temps et en argent.

Leurs amis sont choisis selon leur capacité d'interaction avec leurs frères, et ils constatent que la plupart des jeunes se sentent mal à l'aise devant un enfant handicapé, encore plus devant trois. Si leurs copains acceptent de rentrer dans la maison, Cynthia et Michaël leur enseignent comment réagir.

Pour Cynthia, c'est devenu une vocation. Elle s'est engagée bénévolement auprès de la classe d'élèves handicapés au secondaire, puis elle s'est fait offrir un emploi d'été pour accompagner des enfants handicapés, dont ses frères, dans les activités du terrain de jeu. Elle poursuit ses études au cégep, en techniques d'éducation spécialisée. Quant à Michaël, il n'est pas facile pour lui d'accepter d'être le seul des quatre garçons de la famille à travailler autant aux champs.

Et puis Cynthia et Michaël sont passablement occupés à participer aux travaux de la maisonnée. Entre seize heures et vingt heures, c'est le branle-bas dans la famille: un s'occupe des devoirs, un autre fait la lecture. Il faut préparer deux ou trois menus pour chaque repas. Il y a trois adolescents à faire manger, il faut couper leur viande, les inciter à terminer leur assiette. Puis, ce sont les bains à tour de rôle: deux ont besoin seulement de supervision, mais il faut laver le troisième et supporter ses cris, car il n'aime pas ça. On brosse les dents des trois, on voit à ce qu'ils s'habillent. Il ne faut pas oublier les exercices d'orthophonie. Un peu de télévision ou de jeu de cartes pour retrouver le calme, mais entrecoupé de rappels à l'ordre pour celui-ci qui n'arrête pas de taper des mains ou celui-là qui change continuellement de chaîne, ce qui fait crier les deux autres. Les vaches ont même dû s'habituer à avoir une montée de lait plus tôt pour libérer Christian à ces heures critiques. Il doit tout de même commencer son travail à l'étable à 4 h 30 du matin pour que la traite du soir se fasse plus tôt. C'est dans son cas l'emploi qui s'est adapté, comme il le décrit lui-même.

Même qu'il a fallu adapter la ferme pour être capable de les surveiller. Par exemple, on a démolé une ancienne cabane à sucre pour en construire une avec un espace sécuritaire. Après ça, ça a été la même affaire autour des bâtiments. Il a fallu déterminer ce qui était dangereux et qui ne l'était pas, faire en conséquence qu'il y ait des mécanismes de sécurité à des places pour empêcher les enfants d'y aller si c'était dangereux.

La maison aussi a été adaptée. Pas question de subvention, car ils ne sont pas considérés comme des handicapés physiques. Mais l'escalier a été refait pour que Jonathan puisse le monter sans aide. Il a fallu le mettre seul dans une chambre pour qu'il ne dérange pas les autres. Guylaine avait des maux de dos à donner les bains, et un organisme les a aidés financièrement pour adapter la salle de bain.

Ils ont pu se sentir enfin une famille comme les autres, le jour où – incroyable! – ils ont gagné un voyage à Disneyland pour quatre personnes grâce à un billet de tirage contenu dans une boîte de céréales. C'est la sœur de Guylaine qui a gardé les trois

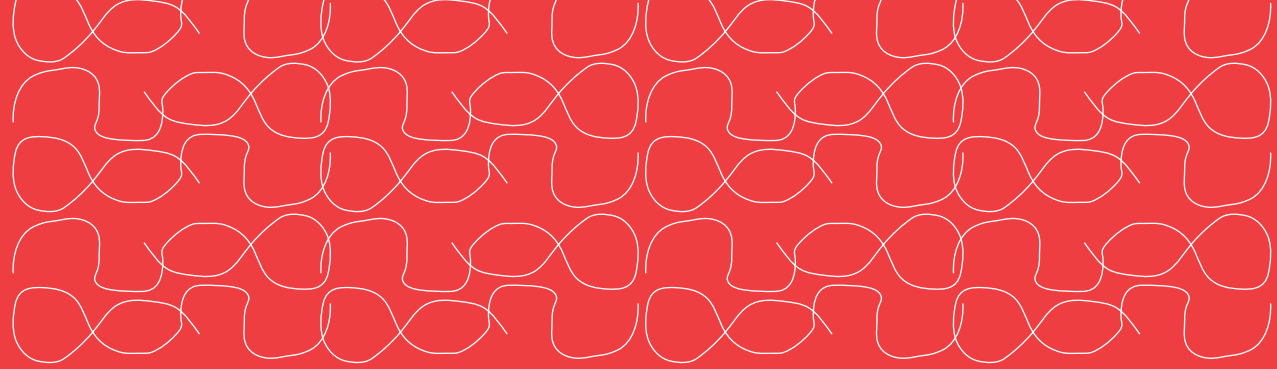
même affaire autour des bâtiments.

garçons pendant que Cynthia et Michaël accompagnaient leurs parents pour leurs premières vacances, il y a cinq ans.

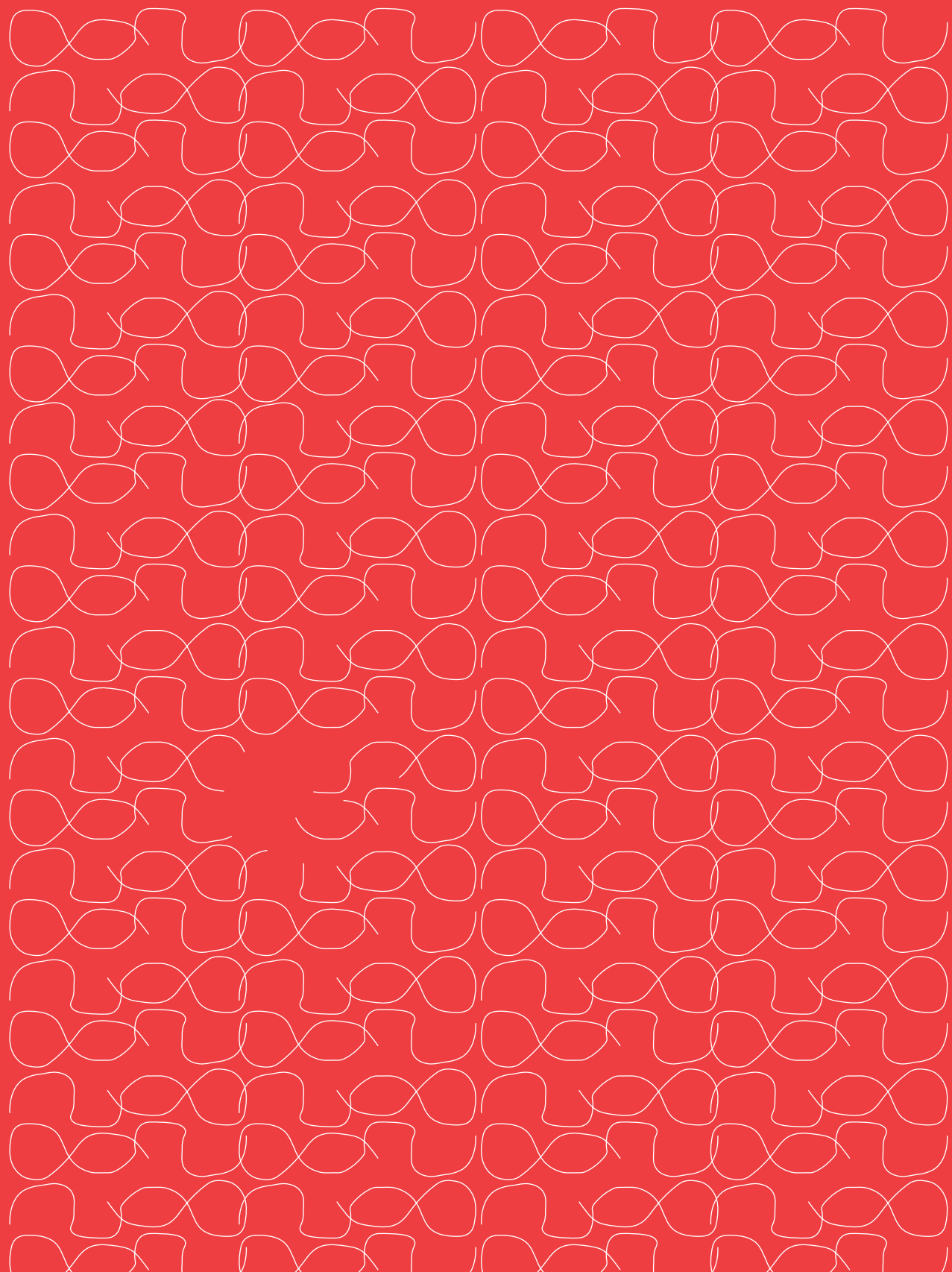
Heureusement qu'il y a un service de répit offert par le CLSC! Le budget octroyé sert tantôt pour payer une gardienne qui vient à la maison, tantôt pour envoyer l'un des garçons dans un centre de répit une journée d'été ou de fin de semaine. Ce centre cependant ne peut admettre en même temps les trois garçons, ce qui limite les activités familiales, car il y en a toujours un qui ne participera pas.

Le rêve de Guylaine et de Christian d'avoir une famille nombreuse réunie autour du projet de la ferme s'est modifié en route. Mais le fait de s'occuper des enfants handicapés en famille, de surmonter les obstacles qui se présentent jour après jour, a aussi un effet rassembleur, tel que l'exprime Cynthia, maintenant adulte.

Ce qui fait notre force, c'est qu'on est restés collés-serrés, tout se fait ensemble. J'aurais pu ne pas accepter la situation de mes frères, puis décider de ne plus avoir de contact. Au contraire, j'ai décidé de rester. Je pense que c'est ça qui a fait qu'on est unis, puis ça fait une grosse force: on s'entraide entre nous.



La famille de Charles



C'est une grande aventure dans la vie de

Une jeune femme qui est en train de réaliser ses aspirations de pratiquer un sport au niveau olympique rêve-t-elle aussi d'avoir des enfants? France, qui vient d'une famille de six enfants, en veut assurément et elle les imagine aussi actifs qu'elle, voire compétitifs. Elle s'unit avec Mario dans les années 80, et le sprint commence: le travail, l'achat de la maison de campagne, un premier enfant, Francis. Le parcours est semé d'obstacles, et l'union ne dure pas. France demeure seule à la campagne avec son fils pendant cinq ans.

Richard est un ami de longue date. Une relation amoureuse s'établit en douceur, et il emménage chez elle. La nouvelle famille se construit à peine que France est déjà enceinte. Quand Charles naît, il a des bleus sur tout le corps, et on détecte un souffle au cœur. Les médecins de l'hôpital spécialisé où il est envoyé dissipent les inquiétudes de la famille: ça va se replacer. Effectivement, le souffle se referme après un mois. C'est en allaitant le bébé que France découvre chaque jour des signes alarmants: un regard vide, puis des épaules hautes, puis le fait qu'il dort beaucoup, puis qu'il est amorphe. Le pédiatre se fait pourtant rassurant.

85

Le congé de maternité prend fin, et les horaires de travail sont négociés pour que ce soit toujours un des deux parents qui prenne soin de l'enfant. France fait examiner son bébé de 6 mois par une amie ergothérapeute, qui discerne de l'hypotonie¹. Commencent aussitôt des traitements en physiothérapie et en ergothérapie qui dureront cinq ans. Le pédiatre pose un diagnostic de lenteur quand l'enfant a 9 mois.

*Ben là, on était comme entre deux eaux.
La première année, on a pleuré beaucoup parce
qu'on voyait bien qu'il avait quelque chose. Un autre
petit facteur, c'était qu'on était les quatre sœurs
enceintes en même temps. On a eu quatre garçons,
à l'intérieur de trois mois. Ils n'ont même pas un
mois de différence. La comparaison, là, c'était dur
de ne pas la faire.*

La vie de couple est dominée par les sentiments de tristesse et de culpabilité. En particulier, Richard vit durement le fait que son premier enfant, un garçon de surcroît, soit handicapé. Il développe des problèmes personnels.

Charles se met à faire de l'épilepsie à l'âge de 15 mois. Chaque crise est grave et tient en haleine ses parents pendant deux ou trois heures. Au travers des hospitalisations fréquentes, les évaluations se multiplient, d'autant plus que France est de nouveau enceinte. C'est à cette période que tombe le diagnostic d'encéphalopathie², mais la cause n'a pas pu être déterminée. La grossesse se vit dans l'angoisse.

¹ Hypotonie: diminution du tonus musculaire (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

² Encéphalopathie: terme générique désignant toutes les affections du cerveau, ou encéphale (*Grand dictionnaire terminologique*).

quelqu'un. Il y a l'avant puis il y a l'après.

Ils avaient beau me dire: «Il n'y en a pas, de problème», je paniquais.

À la naissance de la belle petite Laurie, France fait une hémorragie qui la laisse affaiblie, malgré le bonheur de voir sa fille parfaitement en santé.

La routine reprend à travers les soins aux trois enfants, le travail et la réadaptation de Charles. Les parents appliquent les exercices recommandés et vont jusqu'à fabriquer des jouets et du matériel pour stimuler l'enfant ou rendre ses mouvements plus sécuritaires.

Le rythme est souvent brisé par les hospitalisations de Charles, affecté par des pneumonies, des otites à répétition et l'épilepsie qui n'est toujours pas contrôlée. Maintenant, il n'est plus question d'attendre que l'ambulance se rende dans leur campagne et les mène à l'hôpital. Les parents préfèrent prendre la voiture, laisser les enfants chez leurs proches et, en vingt minutes, ils sont à l'urgence. C'est ainsi qu'ils ont sauvé Charles à l'âge de 4 ans d'un arrêt respiratoire.

La peur de perdre Charles les poursuit et entrave leur vie personnelle et conjugale. Les retours à la maison sont marqués par l'insécurité davantage que par le soulagement attendu.

On avait l'impression à chaque fois qu'on en perdait. On revenait à la maison, il était comme dans la brume. Ça prenait du temps à revenir. Ça lui prenait au moins une semaine encore pour qu'il retrouve un petit peu ses habilités. À chaque fois on reculait. Ça, c'était dur aussi.

Vers 5 ans, à la suite d'une pneumonie, Charles fait un épanchement pleural¹. Plus l'eau sur les poumons augmente, plus l'enfant s'affaiblit, et on craint la mort. Il n'a plus qu'un fragment de respiration. Il est hospitalisé un mois, sous oxygène, alimenté par gavage. Francis et Laurie sont envoyés dans la famille. Comme Charles ne peut se faire comprendre s'il est laissé seul, les parents prennent congé et se relaient à son chevet. Ni les ponctions ni l'opération pour poser un drain ne semblent réussir, et Charles dépérit. Sa mère le tient quand le chirurgien fait une intervention délicate pour faire disparaître le caillot qui faisait obstruction.

Après, je n'étais pas capable de parler, j'étais en larmes. J'aurais tellement voulu crier, là. C'est vraiment une grande, grande, grande impuissance. C'est comme si j'ai senti mon cœur se déchirer.

¹ Épanchement pleural: présence de fluide dans la cavité pleurale. Plèvre: membrane des poumons constituée de deux feuillets (inspiré du *Grand dictionnaire terminologique*).

Ta vie vient de basculer. Si tu lui fais du

Je l'ai senti physiquement. C'est ça, la grande impuissance. C'est que tu ne peux pas fuir. Tu es pris là-dedans.

C'est à ce moment-là que France accepte le « handicap ».

Charles était dans le coma. J'ai senti qu'il nous disait : « Vous trouvez ça lourd. Je vous offre de partir. » J'ai dit : « Tu vas rester avec nous autres, on va t'accepter comme tu es. Tu es comme les autres. Je veux juste que tu retrouves la santé. » Je l'ai accepté là pleinement à cette minute où je lui ai dit ça. Il a commencé à aller mieux le lendemain.

Charles pèse vingt livres à la sortie et il refuse les purées qui le nourrissaient auparavant. Son menu se résume à moins de dix aliments, et ce sera ainsi pour les dix prochaines années, malgré toutes les tentatives pour mieux l'alimenter. Il faut lui donner des suppléments alimentaires qui coûtent 300 \$ par mois et lui faire des lavements.

Cette année-là, Charles ne va pas à l'école, il est trop faible. France et Richard se sentent dépassés par le stress et les problèmes qui s'accumulent. Ils ne peuvent plus s'appuyer l'un sur l'autre. Ils se séparent à l'été. France conserve la maison, et ils décident d'une garde partagée pour Charles et Laurie : du lundi au vendredi chez maman, samedi et dimanche chez papa.

C'est la grande rentrée scolaire pour Charles, qui a déjà 6 ans. Son intégration dans une école spécialisée a été bien préparée. France, qui n'a jamais fait garder Charles, craint le choc de la séparation.

Quand tu les as vus aller si loin, là [près de la mort], tu deviens insécure pour le restant de tes jours. Vraiment, il faut que j'apprenne à lâcher prise là-dessus, mais c'est très fort.

Elle a convenu avec la directrice qu'elle passera une semaine à suivre l'enfant pour favoriser son adaptation. Elle ne fera qu'un seul jour puisqu'elle est terrassée le lendemain par un infarctus. Bien avant ses 40 ans.

Elle passe un mois à l'hôpital, et Richard s'occupe des enfants. Pendant deux ans, son état de santé n'est pas bien contrôlé, et elle se retrouve souvent à l'hôpital ; elle fait de l'angine¹ et est toujours épuisée. Elle décide de déménager en ville pour se rapprocher de sa famille, qui la soutient.

¹ Angine de poitrine : douleur constrictive, angoissante, ressentie principalement dans le thorax, derrière le sternum, lorsque le cœur ne reçoit pas assez d'oxygène (*Grand dictionnaire terminologique*).

mal. c'est moi qui ai mal. Ça fait que je suis

Avec trois enfants à nourrir, France a besoin de travailler, ce qu'elle fait à temps partiel. Heureusement, Richard prend Charles et Laurie toutes les fins de semaine, ce qui lui permet de dormir quand elle ne travaille pas. Il faut dire que Charles ne dort pas encore une nuit entière.

Les traitements en physiothérapie et en orthothérapie ont cessé avec l'entrée à l'école de Charles. Celui-ci s'est bien adapté à son nouvel environnement. Sa mère est sécurisée par l'accueil du personnel et le dévouement qu'il manifeste. Elle prend régulièrement congé pour participer aux activités et aider les autres enfants. La communication avec les professeurs est régulière, et plusieurs trucs sont échangés pour faciliter les apprentissages de l'enfant.

France a toujours refusé que Charles ait un fauteuil roulant. Elle aimerait que l'école poursuive les exercices de stimulation à la marche, mais il y a peu de personnel pour le faire et elle-même ne s'en sent pas la force.

Parce que nous autres, comme parents, on fait beaucoup de stimulation. À un moment donné ce mot-là, stimulation, on n'est plus capable de l'entendre. On a donné.

Une forme d'entraide s'installe entre elle et Mario, son premier conjoint: elle cuisine ses repas, et il vient s'occuper de Charles pour faire des exercices et l'amener dehors. C'est que Charles devient lourd et qu'il y a des marches pour entrer dans la nouvelle maison. France s'adresse au CLSC pour une demande d'adaptation du domicile, qu'elle obtiendra un an plus tard. Le CLSC lui offre également une allocation de répit-gardiennage.

France ne reprend pas le dessus malgré tout le soutien de sa famille et les progrès de santé de Charles, dont les crises d'épilepsie ont cessé grâce à un nouveau médicament. Le cardiologue lui recommande d'arrêter complètement de travailler. Pour une femme performante comme elle l'a été, c'est une lourde décision. Renoncer à un statut social, à de la reconnaissance représente pour elle un deuil important. D'un autre côté, l'aide sociale lui permettrait de couvrir entièrement les dépenses, comme les médicaments, les couches, les orthèses, qu'elle a tant de mal à assumer. Elle sent qu'elle n'a plus le choix et démissionne. Elle décide aussi de prendre du temps pour elle-même: faire de la peinture, s'entraîner, reprendre contact avec des amies.

Charles a encore grandi et à 10 ans il est devenu beaucoup trop lourd pour le dos de sa maman. Le fauteuil fait finalement son entrée dans la maison, même s'il est rangé dans un coin sitôt le retour de l'école, car Charles peut se déplacer en rampant. Le fauteuil est davantage utilisé dehors et à l'école. Mario, le premier conjoint de France, déménage au-dessus de son logement et poursuit les exercices de marche. France a même obtenu qu'il soit payé sept heures par semaine par le CLSC dans le cadre du programme d'aide à domicile. C'est à 13 ans que Charles fait ses premiers pas. Il peut traverser une pièce sans aide, mais a besoin d'appui la plupart du temps. Ses progrès sont encourageants.

son verbe, puis je suis aussi ses bras.

L'aîné, Francis, a poursuivi ses études et est maintenant un jeune adulte autonome, mais il revient chaque semaine visiter sa mère et inviter sa sœur pour une sortie. Laurie est maintenant à l'école secondaire. Elle s'est engagée dans le groupe d'entraide et fait aussi du bénévolat le midi auprès de la classe d'élèves handicapés. Elle veut devenir psychologue pour enfants. Même si elle est plus jeune que Charles, elle le garde volontiers, le porte, le berce, change sa couche, lui donne son bain. Elle l'aime et voudrait que tout le monde l'aime aussi. C'est même un critère pour faire partie de son cercle d'amis, et elle n'en manque pas ! Charles est en effet un enfant sociable et facile à aimer.

Malheureusement, il n'en va pas aussi bien pour Richard, le père de Charles et de Laurie. Il a fait un accident vasculaire cérébral¹ l'an passé et est resté avec des séquelles. Il ne peut plus prendre ses enfants les fins de semaine. Cela a incité France à envoyer Charles dans un camp d'été pour enfants handicapés. Un petit miracle s'est passé : Charles s'est mis à manger comme tout le monde ! Fini les suppléments alimentaires et les lavements.

89

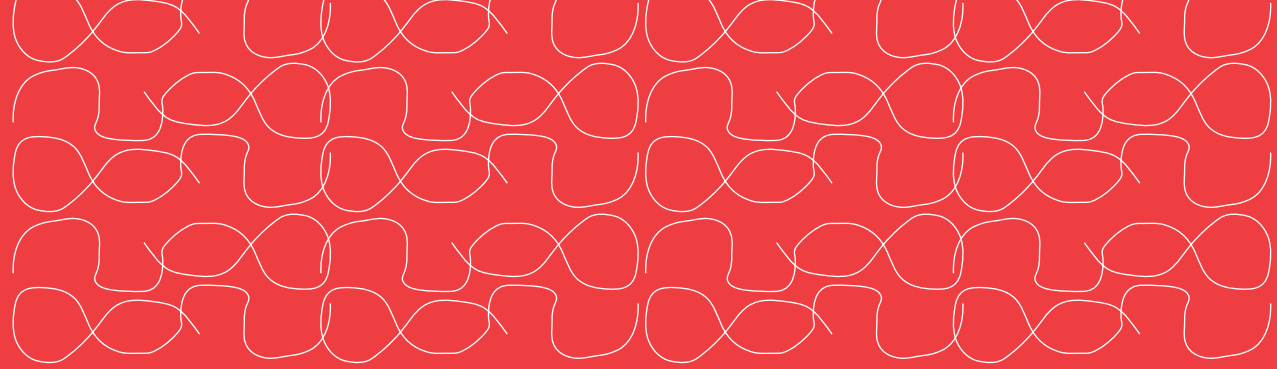
L'an passé, les amies et les sœurs de France ont formé un comité pour ramasser des fonds pour lui procurer un véhicule adapté. Des soirées-bénéfice sont organisées, et les femmes se sont réparties les tâches : vente de billets, recherche d'un concessionnaire, organisation des soirées (danse, jeux, prix), demande pour l'adaptation du véhicule. Un concessionnaire leur a fait un très bon prix pour une minifourgonnette usagée et il s'engage à l'entretien pour toute la durée de vie du véhicule. Le montant nécessaire sera bientôt atteint, car ces soirées sont devenues populaires dans leur petite ville.

Ça vient de partout, là. Toutes sortes de gangs. Dire qu'on est tous là, à cause d'un p'tit bonhomme qui s'appelle Charles, puis qu'on veut tous aider. Il fait déplacer cent soixante personnes. Tout le monde a l'impression de le connaître. Là, ça me réconcilie avec la vie.

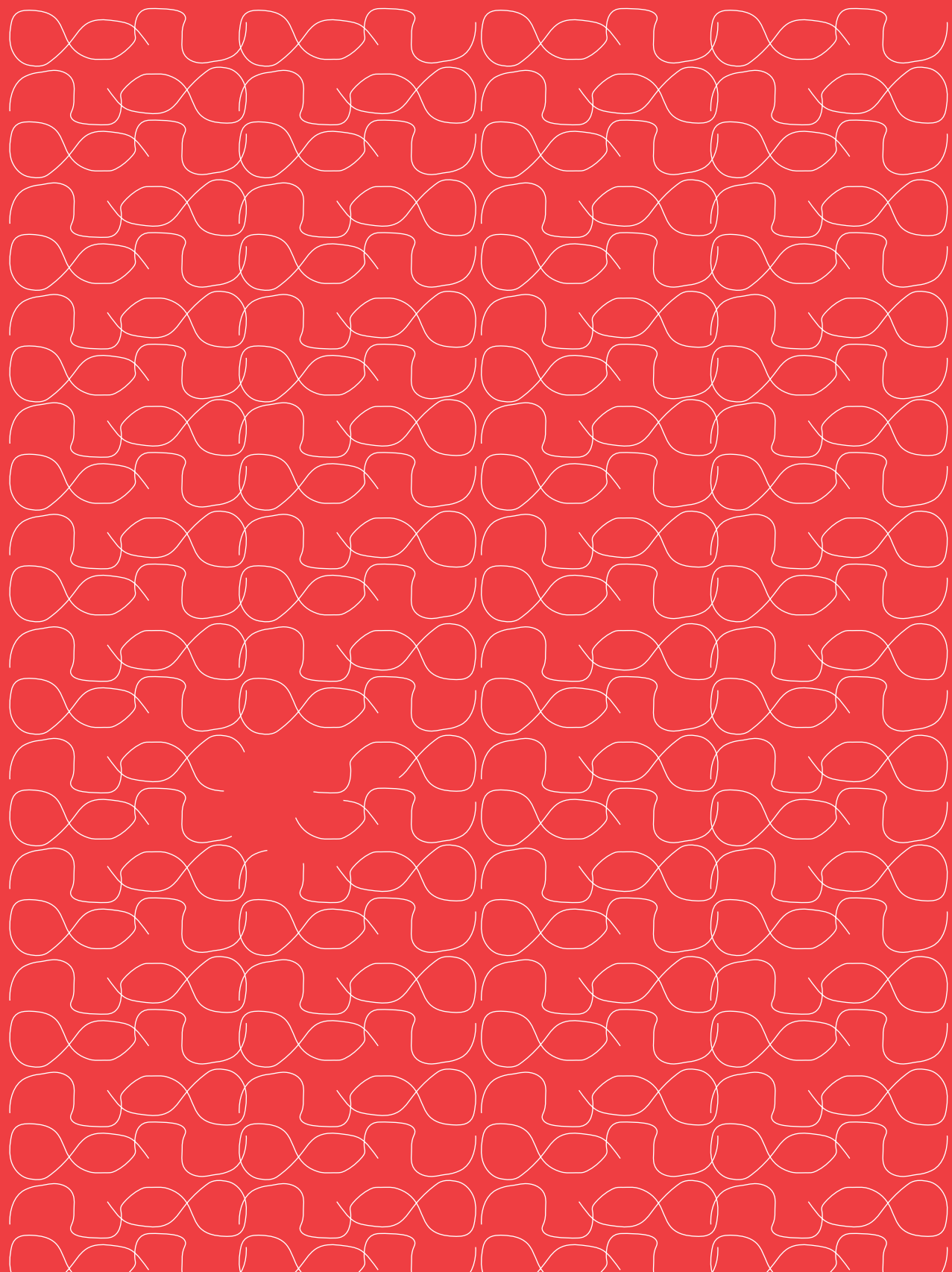
Avec l'arrivée de Charles, le rythme de vie de la famille est passé du sprint au marathon. France prend soin d'elle et évite les situations de stress afin de vivre le plus longtemps possible, car elle sait que Charles aura toujours besoin d'aide.

C'est bien spécial comme relation. C'est une grande aventure dans la vie de quelqu'un. Il y a l'avant puis il y a l'après. Ta vie vient de basculer. Si tu lui fais du mal, c'est moi qui ai mal. Ça fait que je suis son verbe, puis je suis aussi ses bras. Je vais le défendre, puis ça finit là.

¹ Accident vasculaire cérébral : affection subite du cerveau consécutive à une occlusion artérielle ou une hémorragie (Grand dictionnaire terminologique).



La famille de Jacob



En entrant, il était déjà bien à cette

Ils se sont rencontrés, se sont unis et ont eu plusieurs enfants...

Non, ce n'est pas du tout comme ça que ça s'est passé!

Victoria est une jeune professionnelle, elle possède une maison, elle est autonome financièrement, elle fait du bénévolat. Elle a toujours imaginé sa vie avec des enfants. Elle fréquente Dany, tombe enceinte à 33 ans... un accident. Dany veut qu'elle se fasse avorter alors que, pour elle, c'est hors de question. C'est la rupture.

Elle sent qu'elle peut élever seule un enfant pourvu qu'il soit en santé. C'est donc pour mettre toutes les chances de son côté qu'elle adopte la prudence pendant la grossesse et se fait suivre par une équipe de médecins réputés. Elle demande un examen par amniocentèse¹. Son bagage génétique est évalué, et le médecin conclut qu'il n'y a pas de risque et qu'il est préférable de ne pas subir l'amniocentèse. Elle a tout de même eu cinq échographies. Les nausées et l'œdème la poursuivent tout au long de la grossesse. L'accouchement se déroule à terme et, après trente heures de travail, c'est la césarienne. Sa mère et ses sœurs sont auprès d'elle. Elle apprend que l'enfant a un bec-de-lièvre², mais que cela se « répare ». Quand tous ses proches sont partis, un pédiatre vient la trouver.

*Il dit: «Est-ce que vous savez c'est quoi la trisomie³?»
J'ai dit: «Oui, j'ai une collègue qui a un bébé qui est mort de la trisomie 18.» Alors il dit: «Madame, votre bébé est mongol.» Puis il est reparti en disant qu'il allait faire le caryotype⁴ pour confirmer le diagnostic.*

C'est d'abord la colère contre le médecin qui a employé un mot si laid, puis le choc. Jacob est opéré à trois jours pour une malformation au duodénum et reste un mois à l'hôpital. Victoria passe ses journées auprès de lui, apporte son lait qu'elle a tiré, le berce, lui donne le bain, lui chante des chansons. Elle est déjà attachée. Les boires sont interminables, car il perd le réflexe de la tétée en étant alimenté par intraveineuse. Elle continue à extraire son lait pendant quatre mois, tout en utilisant les biberons. Le bec-de-lièvre est opéré quand Jacob a 3 mois.

¹ Amniocentèse: ponction du sac amniotique et prélèvement de liquide amniotique en vue d'une analyse pour la détection de ses modifications chimiques et des anomalies chromosomiques des cellules qui y sont contenues (*Grand dictionnaire terminologique*).

² Bec-de-lièvre ou fente labiopalatine: malformation buccofaciale congénitale caractérisée par le défaut de liaison entre les os palatins et les bourgeons faciaux (*Grand dictionnaire terminologique*).

³ Trisomie: anomalie génétique caractérisée par la présence d'un chromosome surnuméraire sur une paire de chromosomes homologues, qui se traduit par des manifestations qui varient selon la paire à laquelle appartient le chromosome surnuméraire (18, 21, etc.) (*Grand dictionnaire terminologique*).

⁴ Caryotype: représentation figurée et classifiée de la garniture chromosomique d'une cellule considérée comme une constante caractéristique d'un individu ou d'une espèce (*Grand dictionnaire terminologique*).

école. Ils lui ont donné un ballon et il a eu

Victoria rencontre le père pour lui demander de l'aide financière à cause des besoins particuliers de l'enfant. Elle l'informe que Jacob est trisomique. Il demande aussitôt à rencontrer Jacob. C'est le début d'une relation qui se poursuivra par des visites et des journées de garde.

Il était assis dans la chaise berçante avec le petit dans ses bras, puis c'a été comme un coup de foudre! Il avait les larmes aux yeux et le petit lui souriait. Il était bien tranquille, le petit, il ne pleurait pas.

Elle souhaite travailler à temps partiel après son congé de maternité, pour faire face à tous les rendez-vous médicaux. Elle demande donc à Dany de l'aider davantage. Les conditions sont établies par la Cour, où Dany reconnaît sa paternité et accepte la pension alimentaire déterminée par le juge. Les droits du père sont fixés à une fin de semaine de garde sur deux et un soir de visite par semaine.

De retour au travail, Victoria fait garder Jacob pendant un an chez une dame qui a une expérience avec des enfants handicapés, puis six mois dans un autre milieu familial. Soucieuse de développer la socialisation, Victoria obtient une place en garderie privée subventionnée où Jacob est intégré dans un groupe deux jours par semaine, tout en continuant avec une nouvelle gardienne les autres jours. La garderie est guidée par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) pour favoriser l'intégration de l'enfant.

Le problème, c'est qu'il tirait les cheveux des petites filles. C'était quelque chose d'irrésistible pour lui! [...] Évidemment les autres parents n'aimaient pas trop ça et se plaignaient. C'était vraiment ça, la problématique qu'on essayait d'éliminer.

L'année suivante, les parents sont approchés par un centre de la petite enfance (CPE) dont une nouvelle installation développe une vocation de services auprès d'enfants handicapés. Jacob passe donc deux jours par semaine au CPE et trois jours à la garderie privée.

La famille est suivie par une travailleuse sociale du CLSC qui l'a dirigée vers un groupe d'entraide pour les mamans qui ont un enfant avec des besoins particuliers. Une éducatrice du CRDI vient à la maison une fois par semaine pour stimuler l'enfant et conseiller Victoria. Celle-ci travaille de nouveau à temps plein, mais, comme elle a la possibilité de faire du télétravail, elle reste à la maison. Elle participe également aux activités d'une association de parents d'enfants trisomiques.

La vie professionnelle est ponctuée de ralentissements suivant l'état de santé de Jacob. À un an, il est hospitalisé durant cinq semaines, car il fait une pancréatite¹ et

¹ Pancréatite: inflammation aiguë ou chronique du pancréas (*Grand dictionnaire terminologique*)

doit être réopéré pour le duodénum. Il est opéré aussi à un an et demi pour le palais. Ses deux parents sont auprès lui, traînant leur portable et leur travail à l'hôpital.

Les médecins avaient conseillé de poursuivre l'alimentation de Jacob à la purée jusqu'à ce que tout risque d'infection soit écarté. Le passage à la nourriture solide se fait difficilement, d'autant plus qu'il vomit fréquemment.

Il n'aimait pas manger, il balançait de la nourriture partout. Il se tournait la tête, il fermait la bouche ou la main, il renversait ses choses, il lançait ses affaires au chat. C'était tout pour ne pas manger.

C'est à ce moment qu'un suivi en ergothérapie est offert par le centre de réadaptation en déficience physique où Victoria s'est inscrite sur la liste d'attente il y a plusieurs mois déjà. Le professionnel cherche des solutions avec les parents, et le problème de l'alimentation se résorbe après un an d'efforts.

Comme Jacob a un tonus un peu faible, il ne fait pas toujours les apprentissages au même moment que les autres. C'est à 3 ans qu'il commence à marcher et fait l'apprentissage de la propreté.

Par le canal d'Internet, Victoria fait la connaissance de Roman, un Européen immigré depuis cinq ans au Québec. Ils se fréquentent pendant un an, et Roman emmène sa future famille en Europe afin de la présenter à ses parents. Ils se marient et rêvent d'avoir deux autres enfants, le plus tôt possible.

Un mois après le mariage, c'est la catastrophe! On apprend que Jacob a la leucémie¹, ce qui, semble-t-il, est plus fréquent et plus difficile à traiter chez les trisomiques. L'enfant est hospitalisé pendant cinq semaines pour un traitement intensif qui sera suivi d'un traitement de maintenance d'un an pour lequel des hospitalisations périodiques seront nécessaires. Trop faible pour manger suffisamment, il reçoit des suppléments alimentaires par un tube nasal. Victoria, Dany et Roman se relaient auprès de lui et s'absentent régulièrement du bureau. Les parents de Roman sont venus d'Europe et prennent soin de l'enfant quand le couple est au travail.

Bien sûr, au début, quand on a le diagnostic, on pleure, on pleure. On se demande pourquoi ça arrive, puis on se demande s'il va s'en sortir. C'est sûr que c'est difficile, mais tout de suite les médecins nous ont rassurés parce qu'ils nous ont dit qu'il avait 85% des chances de guérir.

Pour ajouter aux émotions, Victoria est déjà enceinte. Ils l'ont appris deux semaines avant l'annonce du diagnostic de Jacob. Les prochains mois seront dominés davantage

¹ Leucémie : terme générique recouvrant un groupe d'affections caractérisées par la présence en excès dans la moelle osseuse et parfois dans le sang de leucocytes ou de leurs précurseurs (*Grand dictionnaire terminologique*).

Ils ont juste dit: «Quand voulez-vous

par la lutte contre la mort, ou du moins la maladie grave, que par la préparation de la vie.

C'est sûr que ça fait gâcher la joie, le fait qu'il tombe malade. La grossesse a été plus difficile à cause du souci. Ça n'a pas été vécu pleinement, je pense, parce qu'on est vraiment rentrés dans la période intensive des traitements et il y eu des problèmes. [...] J'étais déjà un vrai papa [avec Jacob]. Mais c'est sûr qu'il y a tout l'aspect de la grossesse et de l'accouchement que je m'apprêtais à vivre. J'avais hâte d'être un vrai papa avec un poupon.

Jacob retourne à ses deux services de garde après trois mois. Il n'a plus de cheveux et prend des médicaments pendant la période de maintenance. Deux mois plus tard, il est expulsé du CPE: il a continué à tirer les cheveux et, par ailleurs, la médication l'a rendu agressif. Il retourne à temps plein à la garderie privée, où le problème persiste, mais est mieux géré par un personnel plus expérimenté. Cette garderie cependant demande, à cause d'un manque de personnel pour la saison estivale, de recruter un accompagnateur et de le rémunérer. Victoria fait des pieds et des mains pour dénicher une fondation qui pourrait subventionner ce service. Elle en trouve deux, mais l'argent est épuisé à la fin de l'été. Encore des pieds, des mains et des doigts croisés pour obtenir un accompagnateur, condition posée par la garderie. Le CRDI et le CLSC s'unissent pour fournir un budget.

Victoria fait du diabète de grossesse. Bien sûr, elle a eu droit à une amniocentèse et à toute une batterie de tests. L'accouchement se termine par une césarienne. Le petit Malik fait la joie de ses parents. Après le départ du nouveau papa, le pédiatre entre dans la chambre.

«Votre enfant a un petit problème. On soupçonne que c'est l'achondroplasie¹, une forme de nanisme, mais on n'est pas sûrs. Avez-vous des questions? OK. Au revoir, Madame.»

La maman appelle aussitôt le papa, qui accourt. Ils sont consternés. Qu'est-ce que j'ai? Qu'est-ce qu'on a fait pour mériter ça? Leur plus grande crainte est qu'il ait une déficience intellectuelle associée à certaines formes de nanisme. Seuls les tests génétiques peuvent le prédire, mais la liste d'attente pour les passer est de six mois. Une personne de leurs relations leur obtient un rendez-vous trois mois plus tard, et un résultat rassurant leur est communiqué au bout d'un mois. Pendant l'attente,

¹ Achondroplasie: affection héréditaire qui se manifeste par un nanisme, apparent dès la naissance, causé par un défaut de développement des cartilages responsables de la croissance des os longs (*Grand dictionnaire terminologique*).

l'intégrer?»... Il n'y avait pas de condition.

les parents se documentent, consultent des spécialistes et prennent contact avec l'association des personnes de petite taille.

La vie semble vouloir rejaillir avec Jacob, qui gagne des forces, et Malik, qui s'avère un bébé attachant et en santé. Tout n'est pas parfait pour le couple qui n'a pas eu le temps de se consolider, pris depuis deux ans dans le tourbillon de la maladie, du programme de stimulation, des problèmes d'alimentation et de garderie. Sans compter que les intérêts professionnels de chacun se sont estompés avec les absences. Le couple veut profiter du fait que Victoria est encore en congé de maternité pour concrétiser enfin le projet dont il avait rêvé pour sa nouvelle vie : s'acheter une maison.

Tout emballer, faire le ménage, peindre, chercher un service de garde pour les deux enfants, transférer les dossiers... Trois jours avant le déménagement, Roman perd son emploi. C'est la crise. Victoria, épuisée, tombe malade. Le couple lance un SOS à une travailleuse sociale du CLSC de leur nouveau quartier qui avait pris contact avec eux avant leur déménagement pour ouvrir un dossier, sachant qu'ils avaient deux enfants handicapés. Elle leur obtient de l'aide domestique sous forme d'allocations directes et elle trouve deux places dans un CPE.

*On est arrivés dans une garderie extraordinaire!
On n'en revenait pas. Eux, ils avaient vraiment une
vocation pour intégrer les enfants avec des besoins
particuliers. Puis, tout le personnel, tous les parents
ont été sensibilisés, il n'y avait pas de problème.
Ce n'était plus nous le problème.*

Ce n'est qu'un an plus tard que Victoria réintègre son emploi. Roman de son côté a lancé une entreprise, mais les résultats sont décevants. Les enfants évoluent bien au service de garde, lequel est guidé par le centre de réadaptation. Les parents planifient l'adaptation de l'environnement nécessaire à la petite taille de Malik. La santé de Jacob se maintient. Victoria, aidée du papa Dany, prépare alors son entrée à l'école. Ils souhaitent l'environnement le plus normal possible et, si cela ne fonctionne pas, il sera toujours temps de l'envoyer dans une classe spéciale. La troisième école visitée semble celle rêvée.

*En entrant, Jacob était déjà bien à cette école.
Ils lui ont donné un ballon et il a eu tellement
de plaisir dans le corridor! Ils ont juste dit: «Quand
voulez-vous l'intégrer? Là on va vous envoyer les
papiers, on va avoir un technicien pour lui, il va faire
la maternelle avec les autres, puis on va faire le
plan d'intervention.» Il n'y avait pas de condition,
il n'y avait pas de réticence, l'enfant était bien.*

La directrice, en femme d'expérience, a voulu dès le début de l'année rassurer les autres parents qui pouvaient manifester des craintes de voir le groupe de leur enfant

il n'y avait pas de réticence, l'enfant

retardé par la présence d'un enfant trisomique. Elle fait les convocations pour le plan d'intervention: ils sont dix ou douze personnes autour de la table: Victoria, Dany, Roman, l'enseignante, la technicienne, le psychologue, l'orthopédagogue, l'intervenante du centre de réadaptation, la conseillère en adaptation scolaire, la directrice.

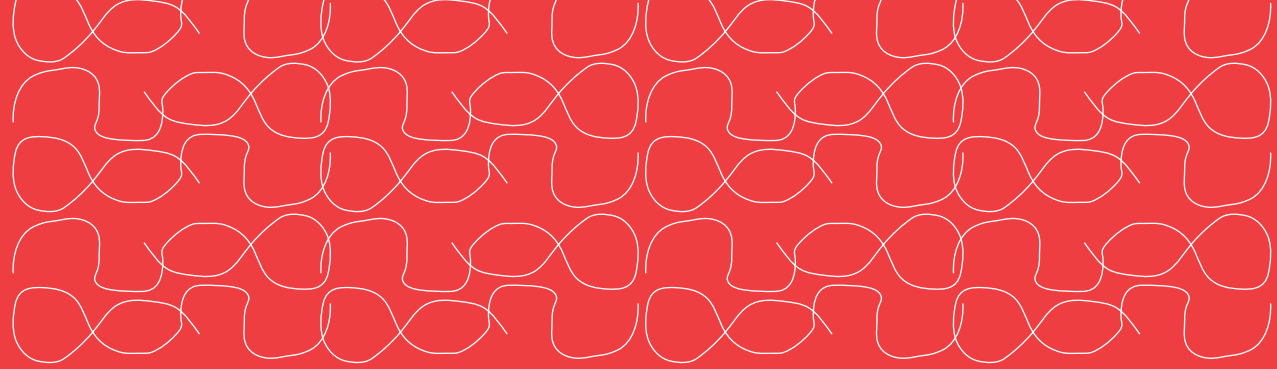
Et puis, c'était incroyable! Tout le monde était positif. Il n'y avait pas d'obstacles, tout le monde était proactif, tout le monde voulait que ça marche!

En cours d'année, Jacob est en rechute de leucémie. Il est hospitalisé durant six semaines et, cette fois-ci, il n'a que 25 % de chances de s'en sortir. Les parents sont placés devant le dilemme de le faire traiter ou non. Ils consultent un éthicien, un psychologue ainsi qu'un spécialiste pour un deuxième avis médical. Victoria suit les recommandations de son entourage et prend un congé de maladie pour traverser cette épreuve. Il faut assurer une présence auprès de Jacob au moins douze heures par jour. Elle organise les tours de garde entre elle-même, Dany, Roman, des bénévoles de l'hôpital, la personne recrutée pour l'aide à domicile ainsi qu'une infirmière privée qui peut être engagée pour quelques heures grâce au plan d'assurances des parents. Le budget familial doit assumer une part des salaires, en plus des frais supplémentaires de transport vers l'hôpital spécialisé et ceux de gardiennes pour Malik, alors que les revenus ont diminué avec le congé de Victoria. Heureusement, Roman a trouvé un nouvel emploi dont il tire satisfaction malgré les trois heures de route qu'il lui occasionne chaque jour.

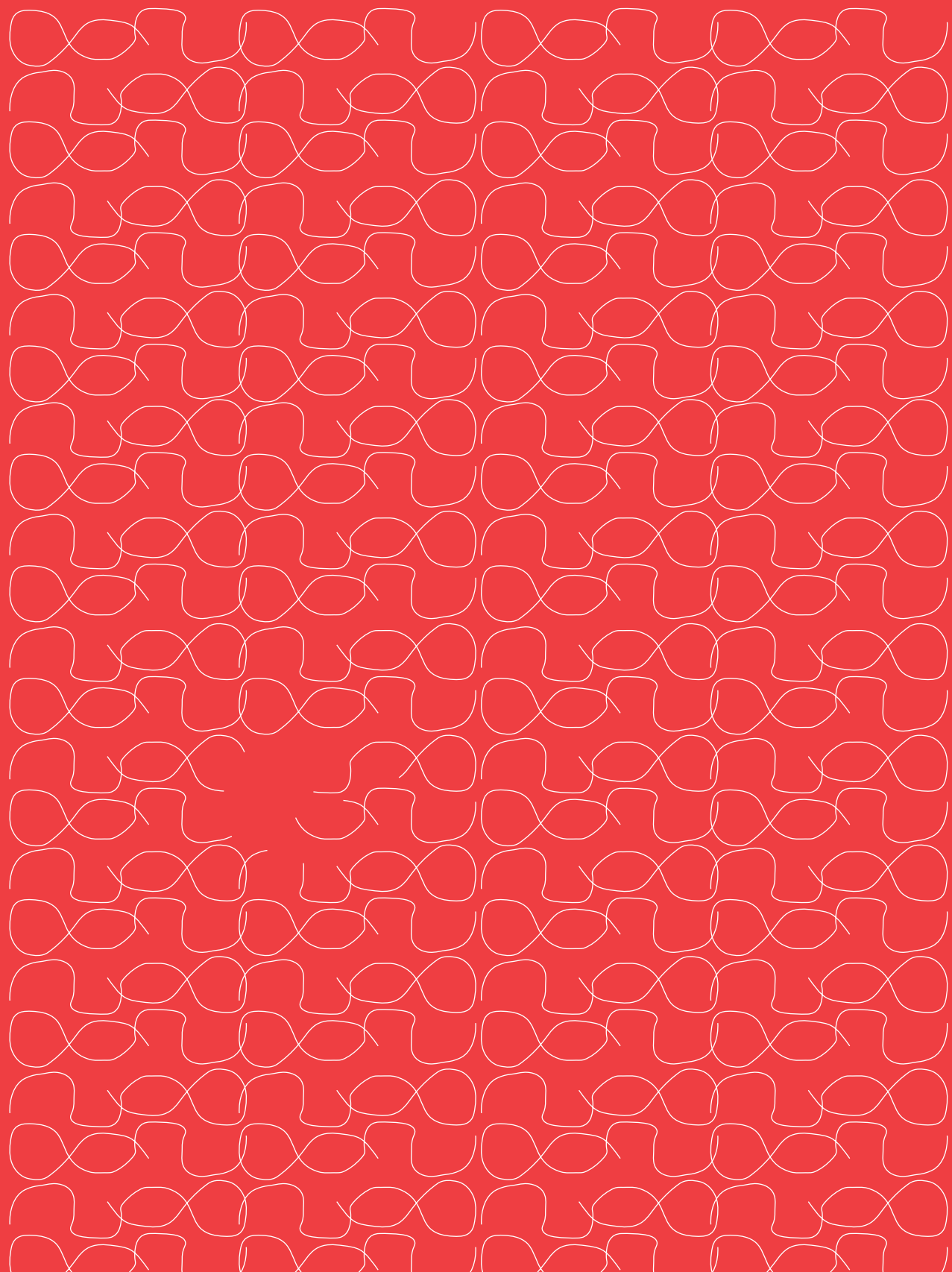
Pendant huit mois, Jacob alterne entre les séjours à l'hôpital et à la maison. La chimiothérapie est beaucoup plus agressive que la première fois, et il fait des pneumonies à répétition. Le personnel de l'école s'avère un soutien significatif, envoyant des petits mots et offrant des services à domicile quand l'état de Jacob le permet.

C'est une période pendant laquelle Victoria et Roman se sont perdus de vue à défaut de pouvoir se réserver du temps l'un pour l'autre. Les conflits se sont étendus, si bien que le couple envisage de se séparer.

Non, ce n'est pas tout à fait comme ça que ça devait se passer.



La famille de Sarah



Avant, on dépensait sans trop compter sauf

L'annonce de leur mariage n'étonna personne, puisque Josée et Benoît se fréquentaient déjà à l'âge de 13 ans. Pas de surprise non plus en apprenant qu'ils attendaient leur premier enfant et qu'ils achetaient une maison, puisqu'ils avaient déjà déterminé qu'ils allaient avoir trois enfants rapprochés qu'ils allaient élever dans une maison de plain-pied en banlieue, à proximité des écoles.

Benoît exerce un métier à son compte, et Josée travaille dans un bureau. Comme convenu, les périodes d'emploi alternent avec les congés de maternité. Ce sont les parents de Josée qui gardent les plus grandes car, dans la famille, il n'est pas question de laisser les enfants à des étrangers.

Quand la troisième fille naît, une chute de pression, une malformation aux pieds et une jaunisse la conduisent aux soins intensifs et entraînent de multiples évaluations, mais les médecins n'indiquent rien d'alarmant. Durant son premier mois de vie, par deux fois, Sarah s'étouffe et doit être réanimée à l'hôpital. Ses parents s'inquiètent.

99

Dès la naissance, on savait qu'il y avait quelque chose parce que c'était notre troisième et elle ne faisait pas la même chose que les autres. On la berçait, bébé, et c'était une enfant qui ne s'accotait pas sur nous, qui ne bougeait pas. On ne l'entendait jamais. Elle n'avait pas de poursuite visuelle. Puis ses pieds... Moi, je l'appelle mon bébé extraterrestre!

Elle est vue en orthopédie, et l'opération pour redresser ses pieds est planifiée pour ses 9 mois. Le pédiatre note un retard de développement, et Sarah est inscrite sur la liste d'attente du centre de réadaptation régional. Ses parents consultent également un ostéopathe, qui recommande de la faire examiner dans un hôpital spécialisé pour enfants.

Sarah est évaluée par plusieurs spécialistes: ophtalmologie, génétique, neurologie... Ils posent le diagnostic d'encéphalopathie¹ et recommandent de commencer sans tarder un programme de stimulation précoce. Deux fois par semaine, la mère se rend en ville, à une cinquantaine de kilomètres, pour des traitements en ergothérapie et en physiothérapie. C'est dire qu'elle n'est pas retournée au travail: elle a obtenu de son employeur un congé sans solde d'un an. Pendant ce temps, le papa travaille très fort et est toujours parti à l'extérieur de la ville pour différents contrats. Et déjà, l'aînée fait son entrée à l'école.

Le centre de réadaptation de la région convoque à quelques reprises les parents en attente de services. Ces derniers décident d'entreprendre des actions politiques pour obtenir plus de services: lettres au ministre, pétition, conférence de presse. Ils sont appuyés par leur député. Josée est particulièrement active dans ce mouvement, et sa famille fait la manchette des médias de la région.

¹ Encéphalopathie: terme générique désignant toutes les affections du cerveau, ou encéphale (*Grand dictionnaire terminologique*).

que nos valeurs ont complètement changé.

Les voyages sont exigeants, d'autant plus que c'est le grand-père qui les conduit à l'hôpital, puisque la mère n'a pas de permis de conduire. Comme il y a aussi beaucoup de stress pour Benoît occasionné par le fait qu'il est en affaires et travaille des heures impossibles, le couple prend une nouvelle orientation professionnelle: Benoît se trouve un emploi salarié, et Josée reste à la maison. Ils se demandent comment ils vont assumer toutes leurs dépenses, mais le fait d'avoir des revenus fixes les sécurise à la longue.

C'est sûr qu'au début on a dit: «Ah, comment on va arriver, comment on va faire?» Mais quand tu te mets à penser à toutes les dépenses que tu fais dans une journée... Avant, on dépensait sans trop compter sauf que nos valeurs ont complètement changé. Ce qu'on fait, on le fait en prévision pour les enfants. C'est sûr que je ne peux pas me payer un voyage. Sauf qu'à quelque part, ce qu'on vit avec Sarah, c'est comme plus humain, plus terre à terre.

L'enfant réagit plus ou moins au programme de réadaptation. Elle pleure souvent. Les intervenants demandent à sa mère de consulter dans sa région. Josée doit insister pour que l'hôpital spécialisé continue ses interventions jusqu'à ce qu'elle ait une place au centre de réadaptation de sa région. Celui-ci obtient enfin des ressources supplémentaires, peut-être grâce aux pressions de Josée. Elle reçoit finalement des services de physiothérapie mais reste encore en attente pour l'ergothérapie, que le grand centre continue de fournir.

Avant que Sarah ait 3 ans, ses parents veulent savoir si ses incapacités peuvent être attribuées à une erreur médicale. Les résultats de tests spécialisés ne montrent pas de preuve, et ils préfèrent réserver leur énergie à la réadaptation de leur fille. Il y a le bien-être de toute la famille à considérer, et Josée prend soin de ne pas négliger ses deux filles aînées. Elle fait aussi du bénévolat à l'école du quartier afin de rester proche de leur quotidien.

Sarah avance vers ses 3 ans et ne marche pas, ne dit aucun mot. Ses parents sont à la recherche d'approches qui pourraient la faire progresser vers plus d'autonomie. L'urgence d'obtenir des résultats avant 6 ans grandit. Le couple assiste à une conférence sur l'oxygénothérapie hyperbare¹ et décide de s'engager dans un programme expérimental. À cette époque, le service n'est pas offert au Québec.

¹ Le traitement d'oxygénothérapie hyperbare consiste à placer un patient dans un caisson où la pression atmosphérique est augmentée de façon à lui faire respirer une concentration élevée d'oxygène pendant une période déterminée. Ce traitement s'est révélé efficace pour certaines affections comme un empoisonnement au monoxyde de carbone ou la gangrène (inspiré de: Société de médecine hyperbare et subaquatique du Québec, www.hyperbare.ca). Son efficacité pour le traitement de la paralysie cérébrale n'a pas été démontrée scientifiquement à ce jour, d'après l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS).

Au moment où les traitements doivent commencer et où le séjour dans une autre région est organisé, le projet est annulé. Les parents entreprennent alors des activités d'appui pour relancer la recherche. Ils sollicitent des dons auprès de leurs famille et amis, mais aussi du public et de personnalités politiques. Un débat sur la reconnaissance du traitement s'étend jusqu'à l'Assemblée nationale. Le projet de recherche redémarre, mais Sarah est exclue de la liste des sujets admissibles. Josée le vit comme un geste de représailles. En guise de compensation, on lui propose que Sarah serve de sujet dans le cadre du plan de formation du personnel. Après une quinzaine de traitements, les parents observent des changements significatifs : l'enfant se met à manger à la fourchette sans aide, elle rampe davantage et essaie même de grimper des marches. Voilà enfin une source d'encouragement après toutes les batailles qui ont été menées jusqu'ici.

Les parents sont suffisamment convaincus pour s'engager dans une série de séances de thérapie hyperbare, même s'il faut déplacer la famille dans une autre province pour un mois. Les vacances y sont consacrées : on fait du camping et on tisse des liens avec d'autres familles vivant la même situation par des gestes d'entraide et des mots d'encouragement. Le projet de vacances se répète l'été suivant. Comme on sent que Sarah est sur le point de marcher, on lui fait faire de l'équitation thérapeutique afin d'exercer son équilibre.

Ce qu'on ne pouvait prédire au départ, ce en quoi on n'osait plus croire, arrive enfin au cent seizième traitement, alors que Sarah a cinq ans et demi.

Moi, je me disais : « Va-t-elle être toute sa vie dans un fauteuil ? » Quand elle s'est mise à marcher, je capotais. Mon chum était parti travailler. J'étais avec mes trois filles. J'ai dit : « Sarah, viens, on va faire quelque chose. » Elle avait sa marchette, elle s'est appuyée, puis elle est partie. Avec mes grandes, on pleurait. À toutes les fois que quelqu'un entraînait dans la maison, on lui montrait, et tout le monde pleurait.

Quand un centre d'oxygénothérapie hyperbare s'ouvre au Québec, la famille s'engage dans la poursuite de deux séries de traitements chaque année. Sarah sera évaluée avant et après chaque série afin de mesurer ses progrès s'il y a lieu. Les résultats sont traduits en graphique, et les courbes ne cessent de monter. C'est pendant les périodes de traitement, qui durent un mois, que Sarah fait les gains d'autonomie les plus importants chaque année. Les apprentissages persistent.

Les séances de thérapie hyperbare ne sont pas nécessairement à la portée du budget familial : chaque série de quarante traitements coûte 5000 \$. Josée fait appel à des organismes de charité et à des fondations. Elle fait la tournée des clubs sociaux de sa région. Elle se lance dans des activités-bénéfice : lavothon, quillothon, vente de hot-dogs... Elle devient experte en organisation d'événements, et tous ses proches y participent.

voyage. Sauf qu'à quelque part, ce qu'on vit.

En dépit des résultats peu concluants de la recherche sur la thérapie hyperbare, des membres du corps médical l'encouragent à poursuivre les traitements tant que Sarah manifeste des gains d'autonomie. À 9 ans, elle atteint son 300^e traitement, et 38 000 \$ ont été investis. Il n'est pas question non plus de relâcher les pressions politiques pour faire reconnaître les traitements. Josée écrit au premier ministre, envoie des courriels à son député, sollicite des appuis sur Internet auprès de parents qui ont un enfant handicapé.

Convaincus que la stimulation est prioritaire, les parents retardent l'entrée à l'école de leur enfant et obtiennent une dérogation. L'ergothérapie et la physiothérapie se poursuivent au centre de réadaptation en déficience physique de la région. Comme Sarah commence à dire des mots, Josée revendique aussi des services d'orthophonie. Le centre de réadaptation, qui n'en offre pas, convient avec elle de payer des services privés, pourvu qu'elle en trouve, car ils sont rares. Elle s'inscrit donc sur des listes d'attente et finit par obtenir des services à une cinquantaine de kilomètres de chez elle.

À la maison, on fait également des exercices, mais les parents veillent à ne pas accabler l'enfant ni la famille avec un surplus d'obligations.

Tout ce que Sarah fait, il faut que ça rentre dans mon quotidien, dans notre vie de famille. Je ne vais pas à l'encontre de ses capacités non plus. J'ai vu des fois faire tellement travailler les enfants qu'ils vomissent dans les lavabos. Ça n'a jamais été mon principe de sur-stimuler l'enfant. Il y a un risque pour la famille puis pour elle aussi. Il faut que ça rentre dans mon quotidien et que Sarah s'amuse. Il ne faut pas être toujours en guerre contre l'enfant parce qu'elle ne fait pas ce qu'on veut.

Pour préparer l'entrée à l'école, Josée s'adresse à la directrice de l'école du quartier, qu'elle connaît bien. Comme les tests révèlent une déficience intellectuelle moyenne, elle refuse l'inscription, alléguant que l'école n'a pas les ressources nécessaires, et l'adresse à une école spécialisée. Josée visite cette école en compagnie de l'éducatrice du centre de réadaptation et elles en sortent découragées, convaincues que Sarah a plus d'acquis que les enfants qu'elles y ont vus. Elle s'informe auprès de parents dont l'enfant handicapé est intégré dans une école régulière et essaie d'évaluer les avantages et inconvénients des deux options. La voilà qui se lance dans une nouvelle bataille auprès de la commission scolaire, l'implorant de donner une chance à Sarah de faire ses preuves. Elle obtient gain de cause, et l'enfant fait sa maternelle à l'école du quartier à 6 ans, accompagnée d'une éducatrice. Une complicité s'établit entre elle et Josée et, ensemble, elles réussissent avec Sarah le difficile stade de l'apprentissage de la propreté.

c'est comme plus humain, plus terre à terre.

Pour l'année suivante, la direction de l'école régulière reste sur ses positions. Josée se sent imposer l'école spécialisée, et sa seule consolation est que l'éducatrice de sa fille y sera transférée. Le centre de réadaptation fournit des services à l'école, et Sarah peut en bénéficier... mais elle n'en profite pas souvent, et les services de stimulation précoce ont pris fin avec l'entrée à l'école. Les ressources limitées sont réparties entre tous les élèves de l'école, et Sarah est trop avancée pour cadrer dans les priorités. Il y a pourtant le langage à travailler, la marche à faire progresser... Elle reste deux ans à cette école.

Ça fonctionnait passablement bien. La première année, il y avait une éducatrice à temps plein. La deuxième année, ils ont coupé l'éducatrice de moitié. Là, ils étaient huit enfants avec un professeur à temps plein et une éducatrice à mi-temps. Et maman n'est pas contente, et maman fait des pressions.

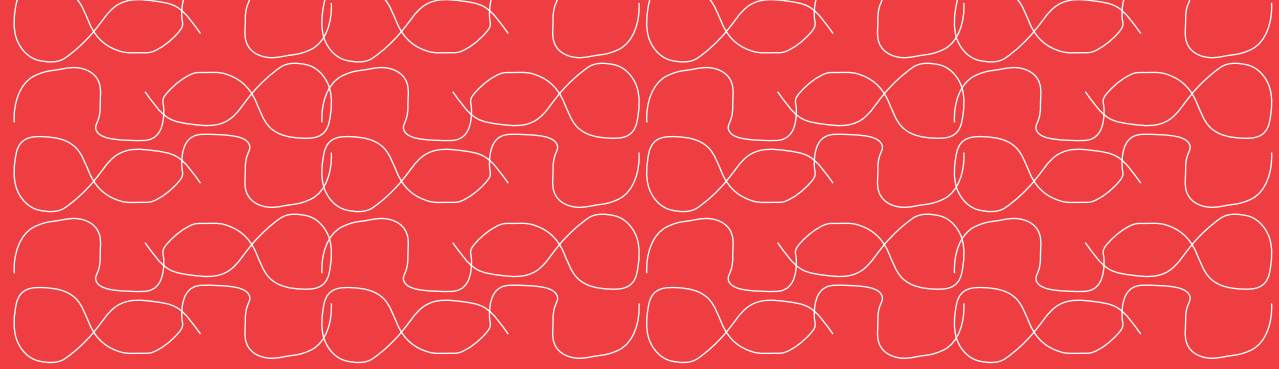
103

Le mandat de l'école change pour une clientèle ayant une déficience intellectuelle profonde. Les élèves comme Sarah doivent être envoyés ailleurs. C'est finalement dans l'école du quartier de Sarah que deux classes spéciales sont ouvertes; une éducatrice partage son temps entre les deux. Une orthophoniste fait de la stimulation du langage en prenant les enfants par sous-groupes une fois toutes les deux semaines. Josée réclame plus de services.

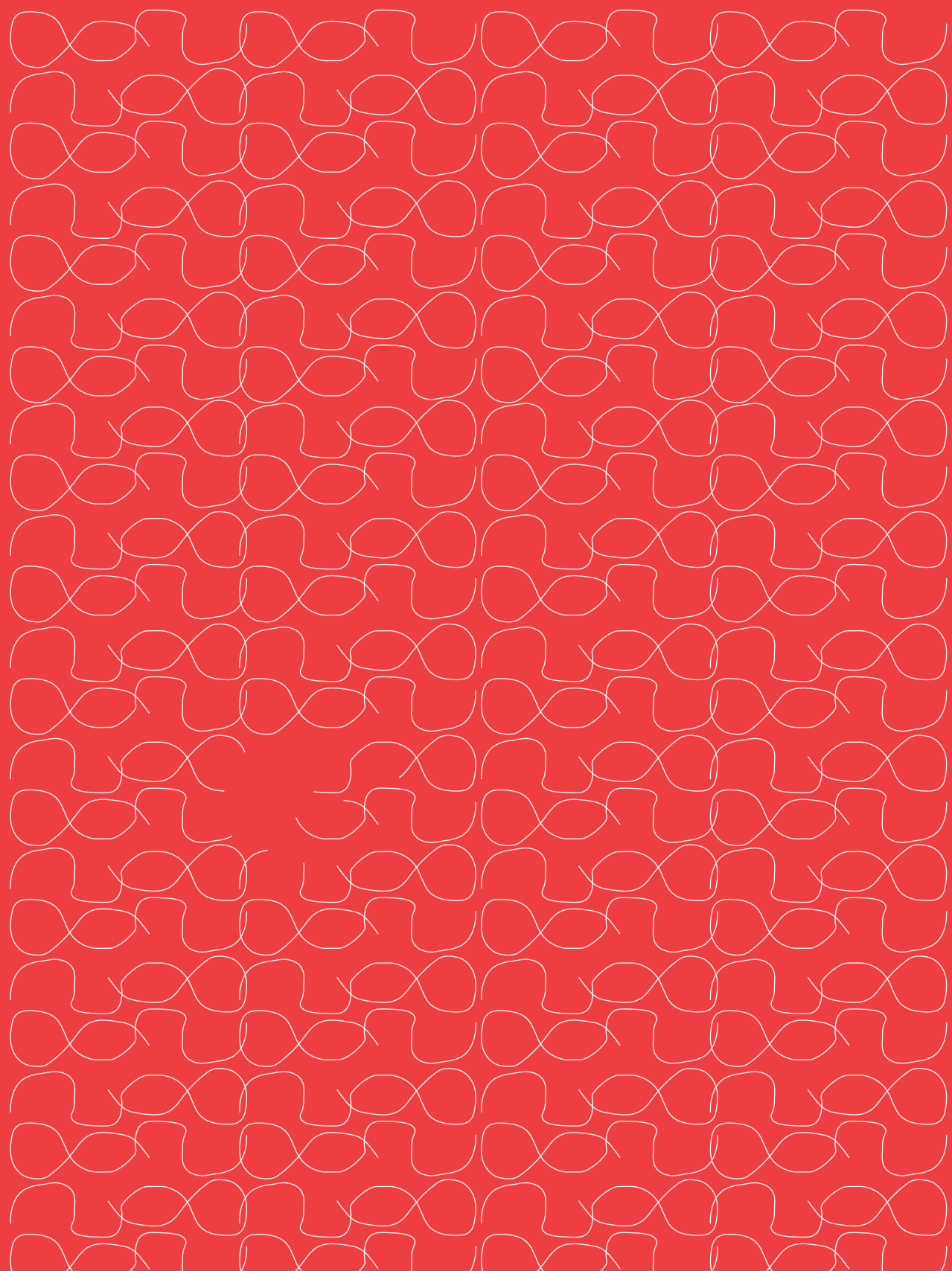
Deux séries de séances de thérapie hyperbare reviennent chaque année. Josée peut consacrer un peu moins d'efforts à la collecte de fonds, car son réseau de donateurs est fidèle. Elle désire toujours le maximum d'autonomie pour sa fille et refuse de se laisser limiter par un diagnostic, mais elle a plus confiance en ses capacités de faire avancer les choses. Elle est souvent approchée pour parler de son expérience à d'autres parents qui se trouvent dans la même situation. Sans leur faire croire au miracle, elle les encourage à essayer les traitements en lesquels ils ont confiance. Elle a commencé à travailler à temps partiel à l'école de Sarah. Quant à Benoît, en dehors de ses longues heures de travail, il participe aux tâches de la maison et s'occupe de ses trois filles.

Les aînées arrivent à l'adolescence. S'il leur est arrivé d'exprimer des déceptions en raison des incapacités de leur sœur, elles n'en demeurent pas moins profondément attachées à elle. Elles font preuve de maturité et se montrent sensibles à la situation des enfants différents.

Les parents savent qu'ils devront défendre les intérêts de Sarah toute leur vie et ils anticipent déjà les prochaines batailles à mener. Mais n'ont-ils pas fait preuve de détermination et de persévérance depuis leur rencontre amoureuse à l'âge de 13 ans?



La famille d'Anthony



Il faut s'entraider tout le temps, mutuellement.

C'est un village isolé, à quelques centaines de kilomètres d'un grand centre. Il y a un magasin général, même à la fin des années 80. Les propriétaires sont âgés et en perte d'autonomie. Ils habitent en haut du commerce avec leurs deux filles adultes, alors que leurs deux fils sont déjà partis de la maison. Guy est né dans le même village et travaille au moulin. Il a toujours connu la famille et, amoureux de Danielle, la plus jeune des filles, il emménage avec eux. Le couple aimerait avoir deux enfants et continuer de vivre dans ce village. Peu après, Danielle est enceinte.

Pendant la grossesse, un drame survient : la sœur de Danielle est terrassée par un anévrisme, et l'ambulance met une heure à arriver. C'est Guy qui la tient pendant que Danielle tente de calmer ses parents. Elle meurt après quelques jours. C'est le choc et le deuil.

Je prenais soin de mes parents et du magasin avec ma sœur. On était une équipe. Puis, quand elle est partie, c'est une partie de moi qui est partie.

105

La grossesse se poursuit dans le sentiment d'abandon et la révolte de rester seule avec toute la charge. La décision de liquider le magasin entraîne son lot de tâches. Le père de Danielle demande particulièrement beaucoup de soins : il faut le laver, le raser, etc. La maladie de la mère affecte son tempérament, et elle manifeste constamment des doutes sur la capacité de sa fille à prendre soin de ses parents et d'un enfant à venir, ce qui a pour effet d'insécuriser Danielle et de compliquer la prise en charge. Danielle est seule à se sentir liée par le devoir filial et elle ne peut compter sur ses frères.

Quand le bébé Kevin naît, il pleure beaucoup. Danielle elle-même est malade et elle prend des médicaments. Elle est suivie par une travailleuse sociale. Il lui est difficile de prendre soin convenablement du bébé, même si Guy fait tout pour la soutenir.

L'année suivante, le père de Danielle est à l'hôpital, et la mère de Guy est également malade. C'est dans l'intervalle de deux semaines que les deux décèdent... et que Danielle, à nouveau enceinte, fait une fausse couche.

J'avais trop de responsabilités. Trop de choses à vivre en même temps. C'est une vie très difficile. Une vie marquée.

Deux ans plus tard, Danielle attend un autre bébé, et le couple décide de se marier. Le moral n'est pas parfait, mais Danielle traverse la grossesse. Elle se retrouve au bout de ses ressources personnelles aussitôt après la naissance d'Anthony. Peu à peu, elle surmonte ses difficultés en comptant sur l'appui de son conjoint.

Physiquement, Anthony mange bien et se développe à peu près normalement, même si le pédiatre le trouve un peu petit. Quand il a environ un an, ses parents le font examiner, car ils craignent qu'il ne soit sourd. Il ne réagit pas aux bruits, il ne parle

pas, fait quelques sons à peine. Il fait fréquemment des otites et pleure beaucoup. Il ne dort pas la nuit. Ils sont adressés à différents spécialistes pour des examens plus poussés.

Les inquiétudes perturbent le quotidien des parents, et Guy, qui est moins productif au travail, se fait recommander par son supérieur de consulter pour son enfant le CLSC. Celui-ci les dirige vers le centre de réadaptation, qui leur offre des interventions de stimulation précoce une fois par semaine à domicile.

Ils se rendent compte de plus en plus qu'Anthony est enfermé dans son monde; il s'occupe à faire tourner des objets, des cordes, une bouteille. Il ressemble à une petite fille handicapée qu'ils ont vue à la télévision.

À deux ans et demi, il doit passer trois semaines dans un centre hospitalier universitaire. C'est en arrivant qu'ils apprennent qu'Anthony est autiste¹.

Il y avait le médecin, puis un psychiatre. Ils nous ont lâché ça comme ça en cinq minutes. Ils ont dit: «C'est pas difficile à voir, c'est un autistique.» Puis c'est là qu'ils te disent que ton enfant, il dégrade. Ils disent tout ce qu'il ne fera pas. Ils ne disent rien de ce qu'on pourrait peut-être faire. Non, juste le mal.

Danielle ne peut croire que cela lui arrive après tout ce qu'elle a vécu. Guy est tout autant abasourdi devant la sombre description d'avenir qu'ils ont reçue. Quand ils vont chercher l'enfant, les médecins leur redonnent l'espoir d'un développement possible avec de la stimulation. Il leur faut maintenant annoncer la nouvelle à leurs proches. Parmi eux, il y a des gens qui contribuent à les décourager en leur conseillant même de placer leur enfant.

C'est pas ça que j'avais envie d'entendre. C'est comme si les handicapés étaient tous des gens méchants [dangereux]. Moi, ce monde-là, je le sais qu'on n'avait pas besoin d'eux. Je le sais que cet enfant-là, il fait pitié. Ça me fait de la peine aussi. Il faut vivre avec. C'est notre enfant.

La stimulation se poursuit, et l'éducatrice joue en même temps un rôle de soutien pour les parents. Elle n'a cependant pas toutes les réponses qui pourraient les sécuriser devant le troublant comportement de leur fils. En fait, Anthony est le seul enfant autiste de la région. L'heure hebdomadaire que l'éducatrice consacre à la famille n'est pas suffisante pour surmonter toutes les difficultés. C'est surtout en discutant ensemble du quotidien que les parents finissent par trouver leurs propres solutions.

¹ Autisme: détachement de la réalité et repli sur soi avec prédominance de la vie intérieure (*Grand dictionnaire terminologique*).

Puis, il l'a dit à un moment donné: «Au moins,

Que faire lorsqu'il passe une nuit à rire ? Danielle va parfois se coucher avec Anthony pour l'endormir et, à force de patience, elle réussit à lui faire prendre l'habitude du sommeil. Que faire quand il se lève le matin et met sa chambre sens dessus dessous en défaisant les draps, en tirant sur les rideaux ? Une amie couturière l'aide à confectionner des draps que l'enfant ne peut défaire. Que faire quand il se promène partout la nuit et qu'on ne sait pas où on va le trouver ? Ses parents mettent une barrière à la porte de sa chambre et apprennent à sécuriser la maison. Que faire quand il mange des herbes, des pissenlits, des trèfles, mais aussi des aiguilles de sapin ou de cèdre ? Le surveiller constamment... ou soigner ses diarrhées.

Les otites reviennent à répétition jusqu'à ce qu'on lui pose des tubes dans les oreilles. Quand il est hospitalisé, la maman doit rester à ses côtés, car l'autisme semble effrayer le personnel. Elle accompagne aussi sa mère, qui doit être hospitalisée à l'occasion pour son asthme. Les parents se font également du souci pour Kevin, qui a commencé l'école et qui ne semble pas s'y plaire.

107

Danielle a obtenu du CLSC une allocation de gardiennage pour deux heures par semaine, le temps de faire ses courses ou d'aller à des rendez-vous médicaux.

À 4 ans, Anthony est admis à la prématernelle à l'école d'un village voisin. Dire qu'il fréquente l'école serait une exagération : il n'est autorisé à y aller que quelques fois dans l'année dans le but d'entamer sa socialisation. C'est que l'école n'est pas en mesure de répondre à ses besoins. L'année suivante, il fréquente quotidiennement la maternelle, et une accompagnatrice est toujours avec lui, mais aucun objectif n'est poursuivi si ce n'est, semble-t-il, de le surveiller. Ses parents réclament qu'il ait un programme de stimulation.

C'est à cette époque que la grand-mère décède. Danielle hérite de la maison et doit s'occuper de la succession, avec tous les risques de tensions qui peuvent survenir dans une famille dans ces circonstances.

Les services scolaires sont mieux structurés l'année suivante : Anthony est envoyé pour toute la durée du primaire dans une autre localité, où une éducatrice s'occupe des besoins particuliers de trois enfants en les emmenant presque toujours dans un petit local. La collaboration entre la famille et l'école permet l'apprentissage de la propreté ainsi que la résolution de plusieurs problèmes du quotidien qui surviennent couramment chez les autistes : l'habillage, les manies à contrôler, les cris, etc.

Quand vient le temps du passage au secondaire, une classe spéciale peut l'accueillir, et une éducatrice veille à ses besoins particuliers. Il faut tenir compte de la réaction de Kevin, qui craint les railleries si Anthony fréquente la même école que lui. Il a déjà subi des remarques du type : « Ton frère, le débile ». Il lui arrive d'avoir à défendre son frère, ce qui montre un certain attachement, malgré que leur relation soit très limitée. L'école prend les choses en main et fait de la sensibilisation auprès des élèves.

Les parents obtiennent la possibilité d'envoyer Anthony dans un centre de répit. C'est un service qu'ils apprécient malgré les conditions difficiles : il faut aller le conduire et le chercher selon un horaire déterminé, c'est à 45 minutes de route, et

tu m'as.» Là, je me suis dit: «C'est vrai. Je suis

leur fils en revient parfois malade. Ils y ont droit une fin de semaine par mois. Ils en ont particulièrement besoin quand ils ont une activité sociale où ce serait difficile d'emmener Anthony, un mariage par exemple.

Ils ne restent jamais longtemps dans les réunions de famille, et leurs loisirs sont limités. Heureusement, le père est un amateur des bois et, à l'occasion, il emmène sa famille en motoneige relever ses pièges de trappage. Il y va le plus souvent seul, et Danielle est réconfortée de voir son homme revenir requinqué.

Je laisse plutôt mon chum aller chercher de la force puis m'en donner après.

L'enfant connaît parfois des périodes de régression; non pas qu'il soit agressif, mais il devient agité, perdu. Il peut alors oublier de se rendre aux toilettes. Il arrive aussi qu'on lui tende un pantalon et qu'il ne sache qu'en faire. Cela afflige beaucoup sa mère, qui craint la perte des apprentissages durement acquis. Les parents s'appliquent à trouver ce qui peut perturber l'enfant, qui n'a aucun langage pour communiquer son malaise. Est-ce qu'il se passe quelque chose à l'école? A-t-on changé un élément de sa routine à la maison? Et si c'était que le chauffeur de taxi qui l'amène à l'école a fumé dans la voiture, ce à quoi Anthony est particulièrement sensible? Les objets de la maison ont chacun leur place, et il faut prendre bien des précautions, car tout changement dans son environnement le déstabilise.

S'il y a des difficultés, il y a aussi des périodes de progrès auxquelles s'accrochent les parents, comme quand Anthony a commencé à manifester de l'affection en allant s'asseoir spontanément sur les genoux de ses parents ou même de son frère.

Puis quand Guy arrive avec son argument en disant: «Danielle, tu sais bien qu'Anthony il est comme ça. Puis s'il nous fait des surprises tant mieux, mais c'est comme ça.» [...] Je sais qu'il y a des périodes plus dures. Mais on ne serait pas capables de laisser aller notre enfant. Puis ça, ça prend des services. Ça prend de l'aide. Ça prend du monde qui nous aide, qui nous entoure. On a besoin de se sentir entourés.

Danielle trouve du soutien auprès d'une association pour les enfants autistes et auprès de certains intervenants, bien que l'attitude de certains autres ne soit pas toujours favorable.

Les parents souhaitent depuis longtemps qu'Anthony ait accès à des services d'orthophonie, mais il ne tombe pas dans les priorités étant donné qu'il ne prononce aucun mot. Ils ont tout de même obtenu une consultation à la suite de laquelle ils ont entrepris avec les intervenants de l'école la communication par des pictogrammes. Les représentations des mots *bain*, *pipi* et *brosser les dents* sont parmi la dizaine de pictogrammes qu'il peut reconnaître.

chanceuse d'avoir un gars de même.»

La période des vacances scolaires est particulièrement exigeante, puisqu'il faut alors veiller sur l'enfant sans relâche. Il n'y a pas de camp de jour ou de maison de répit qui pourrait le prendre quelques heures. Depuis quelques années, le CLSC octroie une vingtaine d'heures de gardiennage par semaine et offre la tâche à un étudiant comme emploi d'été. Si cet arrangement permet à Danielle de vaquer un peu plus à ses occupations, il exige tout de même d'elle d'encadrer une jeune fille sans formation dans le choix d'activités et les attitudes à adopter avec Anthony, sans compter qu'il lui faut l'accueillir dans sa maison.

C'est parce que c'est souvent dans la maison, dans mes choses, aussi. J'en ai parlé souvent avec des parents, c'est la même chose: c'est notre intimité. Puis, quand la fille ne comprend pas ce qu'on veut qu'elle fasse, on devient épuisé. On a hâte que l'école recommence.

109

Guy et Danielle s'appuient l'un sur l'autre pour traverser les moments difficiles et faire face aux défis qui les attendent.

Si Guy n'avait pas été là pour m'aider, je ne serais pas là pour l'aider aujourd'hui aussi. Lui aussi, il a des problèmes au moulin. Il faut s'entraider tout le temps, mutuellement. J'étais malchanceuse avec tout ce qui m'est arrivé. Puis, il l'a dit à un moment donné: «Au moins, tu m'as.» Là, je me suis dit: «C'est vrai. Je suis chanceuse d'avoir un gars de même.»

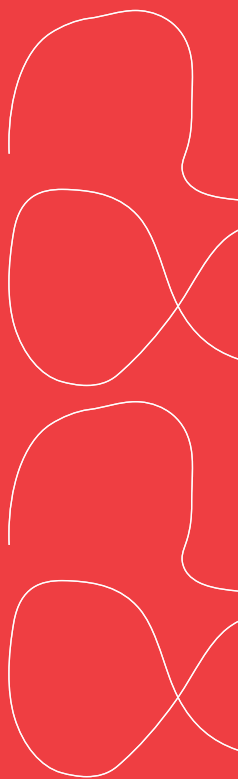
L'analyse des récits permet de voir au-delà des événements qui caractérisent chacune des familles et de révéler les conditions communes induites par le fait de vivre avec un enfant handicapé.

Le modèle écologique a guidé l'analyse des récits dans le but de comprendre ce qui facilite ou rend difficile la vie de famille avec un enfant handicapé, et particulièrement dans les cas où un enfant a des incapacités importantes.

Dans un premier temps la dynamique interne de la vie de famille lorsqu'un enfant est handicapé va être examinée afin de déterminer quels aspects de la vie familiale sont les plus sensibles à cette situation et quelles ressources ont les familles pour y faire face. Puis, l'analyse portera sur les interactions des familles avec leur environnement, comment elles y contribuent et ce qu'elles y trouvent comme réponse à leurs besoins. Cet environnement est exploré en trois niveaux : les communautés ou milieux de vie, les services et la société.

La parole des familles participant à l'étude est utilisée pleinement dans cette section de façon à illustrer les éléments d'analyse exposés. Le souci de protéger leur confidentialité a mené à la disparition de toute indication de personne, de lieu, de diagnostic, et parfois de genre dans les citations. De plus, celles-ci ont été épurées d'information non pertinente à notre propos dans le but d'alléger le texte.

Enfin, quelques citations proviennent des familles qui ont manifesté leur intérêt pour participer à l'étude, mais qui n'ont pas été choisies pour livrer leur récit de vie alors que l'objectif de la sélection visait une diversité. Leurs propos ont été recueillis lors d'une entrevue téléphonique et elles ont consenti à leur diffusion.





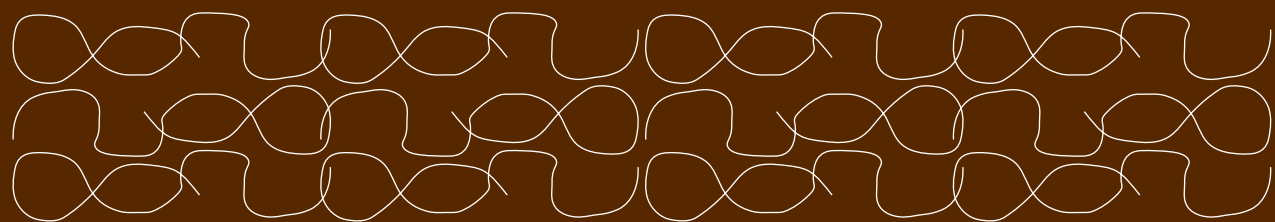
Analyse de la vie de famille

Au cœur des
familles

Au milieu de
communautés

Au centre de
services publics

Au sein de la
société québécoise



Au cœur des familles



Nous avons tous une expérience de la vie de famille. Certes, la diversité des formes familiales évoque des représentations différentes, mais des points communs subsistent. La vie de famille se dessine-t-elle différemment dans le cas où un enfant est handicapé? Les rôles joués par les membres de la famille en sont-ils transformés? En particulier, comment la présence d'incapacités importantes chez un enfant influence-t-elle la vie de sa famille?

L'analyse des récits recueillis tentera de relever les impacts de la situation d'un enfant handicapé sur plusieurs aspects de la vie de famille et de déterminer quels facteurs la rendent plus facile ou difficile. Les familles à l'étude seront globalement examinées quant aux relations entre les membres de même que leur organisation et les ressources dont elles disposent.

D'EMBLÉE, LA FAMILLE PERÇOIT LE DIAGNOSTIC COMME UNE AGRESSION...

113

L'analyse des récits des familles rencontrées nous permet d'observer différentes réactions au constat d'une déficience chez un enfant, sans qu'il soit toutefois possible d'en dégager un modèle. En effet, si des parents se sont épanchés sur les moments critiques de l'annonce d'une déficience ou d'une maladie grave, d'autres en ont évoqué peu de souvenirs. Les circonstances sont en effet très différentes d'une famille à l'autre, selon l'âge de l'enfant à l'apparition des symptômes, l'évidence ou non du diagnostic, la situation familiale. Nous explorerons une gamme de réactions rencontrées.

Plusieurs enfants ont présenté des anomalies à la naissance, sans qu'on puisse prévoir une incapacité persistante. C'est plutôt en observant le développement de leur enfant que la plupart des parents ont graduellement soupçonné qu'il pourrait être handicapé, ce qui les a amenés à consulter un médecin.

Dans les premières semaines, j'ai cru qu'il était aveugle. C'est le regard. Parce que quand on allaite le bébé, il nous regarde, hein? C'est vraiment un contact, les yeux dans les yeux. Lui, je ne l'avais pas. C'est comme s'il regardait dans le vide. Puis il dormait beaucoup. Il fallait que je le réveille pour les boires. Ça, je n'avais pas connu ça non plus. Je trouvais ça un peu bizarre.

Même si les parents le pressentent, l'annonce du diagnostic provoque un choc qui peut parfois se traduire par un déni.

J'avais tellement hâte de partir de l'hôpital que c'était une délivrance, mais je ne savais pas dans quoi je m'embarquais. Ils venaient de m'annoncer qu'il était handicapé, mais moi je fais: «Oubliez ça.

il était malade. Je ne le dirai pas, il va revenir. Mon enfant va guérir.» Vous comprenez ce que je veux dire? Pour moi, c'était qu'il allait guérir. C'était faux, il n'a jamais guéri de ça.

Les parents ont besoin de temps pour absorber la nouvelle. Désorientés, ils sont poursuivis par la question du pourquoi, laquelle s'étend à la recherche d'un coupable. Une colère peut les habiter, tournée tantôt contre le corps médical, tantôt contre eux-mêmes.

On cherche tout le temps c'est quoi notre faute. Là, je me disais que c'est de ma faute s'il est comme ça, je n'ai pas fait quelque chose... Ça a été l'enfer jusqu'à ses 3 ans.

Parfois le diagnostic – comme encéphalopathie, paralysie cérébrale – indique vaguement un retard de développement sans que la cause ait pu être déterminée par les évaluations médicales. Il laisse place à toutes sortes de doutes et d'incertitude. La plupart du temps, on ne sait pas comment l'enfant va évoluer. Alors que certains parents s'accrochent à un espoir de «guérison», d'autres se voient condamnés à l'impuissance et à la dépression par un sombre pronostic.

On s'est sentis coupables tous les deux. On n'en parlait pas beaucoup. Mais on a pleuré beaucoup, beaucoup. Je dirais que les deux premières années de vie, à tous les soirs presque, on pleurait en se couchant. La vie de couple, il n'y en a plus là. Tu l'aimes bien mais tu es tellement triste.

Il semble que quelques années soient nécessaires pour traverser un certain deuil et trouver une quiétude. Les parents disent qu'ils n'acceptent jamais le «handicap», mais qu'ils apprennent à vivre avec lui. Cependant, la colère, la déception et l'insécurité semblent revenir périodiquement à la charge. Plusieurs parents rapportent des répercussions de cette période de stress intense sur leur santé physique ou mentionnent des problèmes de santé mentale qu'ils n'ont pas encore complètement surmontés.

Je broyais du noir 24 heures sur 24. Je faisais crise de panique par-dessus crise de panique. Il faut dire que je prends encore des antidépresseurs; ça m'aide.

Puis, l'autre période noire, vers 8 ans, je trouvais ça comme fatigant. En fait, j'étais en colère encore, frustrée face à ça. Puis j'ai commencé comme à vouloir

pousser plus mon enfant. Plus que ça, je l'ai déjà frappé. Puis j'ai vu dans sa réaction: «Pourquoi tu me fais ça, à moi?» J'ai réalisé que ce n'était pas mon enfant le problème. C'est là vraiment que j'ai comme changé. Puis c'est là que le processus d'acceptation a commencé.

... PUIS, LES PARENTS FONT TOUT POUR SURMONTER LA SITUATION

Pour faire face au diagnostic de leur enfant et surmonter les réactions négatives qui les accablent, les parents mettent en œuvre différentes stratégies dont nous exposerons les plus courantes. La première permet de lutter contre la déception et consiste à rectifier ses attentes: se concentrer sur le bien-être de l'enfant plutôt que sur sa réussite, être attentif à l'autonomie fonctionnelle, être satisfait du moindre progrès.

Mon but, c'est qu'elle se débrouille dans la vie: parler, être propre, manger toute seule... Même si elle n'est pas bonne à l'école, ça ne me dérange pas. Si elle réussit à lire, tant mieux. Sinon, elle n'est pas capable, que veux-tu qu'on y fasse?

Le meilleur moyen d'avoir de l'emprise sur un événement qui semble bouleverser sa vie est de passer à l'action: se renseigner, observer, décider, essayer. La famille doit être autonome et faire sans tarder tout ce qui est en son pouvoir, sans compter sur les autres. En corollaire, les parents semblent attendre des intervenants, en tant que substituts d'eux-mêmes, qu'ils ne ménagent pas leurs efforts et donnent à l'enfant toutes les chances de se développer.

Moi, je dis aux autres parents: «Regarde, si tu ne le fais pas, tu ne le sauras jamais si ça peut être un effet bénéfique sur ton enfant.» En tout cas, moi là, je ne me dirai pas toute ma vie j'aurais donc dû essayer ça. C'est sûr que je vais essayer plein d'affaires. En autant que ça soit réalisable puis que ça n'atteigne pas la vie de mon enfant.

Devant l'incertitude, des parents ont adopté la stratégie de suivre leur instinct et de se fier à l'enfant pour donner des signes. Comme il n'y a pas de recettes miracles, on avance par essais et erreurs en suivant ses intuitions, sans remettre en question l'orientation générale qu'on a choisie pour l'enfant. On vit au jour le jour en abattant un obstacle à la fois.

Ça m'a appris à avoir de l'instinct. Suis ton instinct. C'est toi la mère, c'est toi le père. C'est sûr, il y a des spécialistes. Je ne dis pas de ne pas les écouter jamais, mais ne te laisse pas démolir par leurs pronostics. Je trouve qu'ils sont bien flous et bien négatifs, leurs pronostics.

Enfin, devant la déception, on observe chez des parents une stratégie qui relève de la rationalisation et qui consiste à se consoler : voir les aspects positifs, lâcher prise, apprécier son bien-être, prendre soin de soi, accepter que le chemin ne soit pas droit ni rapide.

C'est pas qu'on ne l'accepte pas, c'est juste qu'il faut vivre avec. Il y en a que leurs enfants sont hyperactifs, d'autres qui se suicident, ce n'est pas mieux.

C'est sûr qu'il nous apprend plein de choses. Je ne lui vois pas vraiment de défauts : il est toujours content, il ne fait pas de mal à personne. Tu ne peux pas vraiment être malheureux quand tu vois autour de toi quelqu'un qui est toujours heureux. Ça te remonte le moral.

LE PROJET DE FAMILLE EST TROUBLÉ...

Une portion importante des couples ayant participé à l'étude avaient nourri le projet d'avoir au moins trois enfants, et la plupart les ont eus effectivement. Il faut dire que cinq des enfants handicapés sont nés au dernier rang de la famille telle que souhaitée. Cependant, il y a tout de même des familles qui n'ont pas eu le nombre d'enfants désiré, et c'est généralement quand l'enfant handicapé arrive au premier rang que le couple, avec le sentiment d'échec qui se forme, remet en question son projet familial.

Ça a cassé bien des plans, avoir un enfant handicapé, le premier surtout. Je ne sais pas c'est quoi de l'avoir en deuxième, mais là, le premier, ça a fait reculer mon épouse, elle a été très malade à cause de ça.

Quelques parents n'ont pas eu d'autres enfants après la naissance d'un premier ayant des incapacités importantes, par choix ou à cause de la situation conjugale qui a changé. Les regrets sont toujours possibles, mais ne nous ont pas paru très vifs dans l'ensemble.

Ce qui est plus courant, c'est que la naissance d'un premier enfant handicapé provoque un retard dans la conception d'un deuxième enfant, et ce, pour plusieurs raisons : en premier lieu, les problèmes de santé vécus par certains enfants dans les premières années de vie occupent entièrement « l'espace famille » et font mettre tous les autres projets en suspens ; il y a aussi le processus d'adaptation, qui peut opprimer la vie de couple, interrompant même dans quelques cas les relations sexuelles ou engendrant des tensions de nature à compromettre la survie du couple ; enfin, le questionnement sur la cause des déficiences et la crainte d'être porteur d'une « tare » qui pourrait affecter toute la descendance du couple, incitent à la prudence et occasionnent un certain délai, à cause de la démarche d'évaluation génétique.

Quand le deuxième enfant est conçu, la crainte qu'il soit lui aussi handicapé domine la grossesse, malgré qu'avec les années le couple ait été rassuré par les médecins et encouragé par ses proches.

Mais là, il y a la peur qui s'installe, tu comprends. Handicapé, c'est un traumatisme. Il faut être fou un peu pour faire d'autres enfants après. Puis, ça dépend aussi c'est quoi le handicap. Nous autres, ce n'est pas génétique. Mais d'un autre côté, ils nous disent tellement d'affaires. Tu ne sais pas jusqu'à quel point tu dois les croire.

Cet enfant cadet apporte un grand réconfort aux parents.

Ça nous a fait du bien d'avoir un enfant en santé. C'est que toutes les choses qu'on n'a pas connues avec notre premier, au moins on l'a connu avec celui-là. Ah ! Moi, j'ai pour mon dire qu'une famille qui a juste un enfant handicapé devrait prendre la chance d'en avoir un autre parce que ça l'aide. Je pense que ça a aidé notre couple aussi. Ah ! C'est sûr, cet enfant-là, ça fait qu'on s'accroche à la vie.

Ainsi, la présence d'enfants non handicapés concourt à l'équilibre de la famille. Si elle constitue une source de stimulation et d'affection pour l'enfant handicapé, elle insuffle dynamisme et espoir aux parents. De plus, ces derniers peuvent puiser un certain sentiment de sécurité dans leurs relations avec les autres enfants, particulièrement avec les filles, car ils peuvent généralement compter sur leur soutien physique et moral.

La cohabitation avec d'autres adultes peut avoir un effet semblable : une sœur, un beau-père, une colocataire, un neveu peuvent contribuer à alléger le fardeau des parents ou à les en distraire. Ils fournissent de l'attention aux autres enfants de la famille et soulagent les parents du sentiment de culpabilité de les négliger.

Cependant, si ces proches sont eux-mêmes handicapés, tel un parent en perte d'autonomie, la charge familiale s'en trouve considérablement augmentée, et les parents se sentent coupables alors de négliger les enfants.

Enfin, l'impensable peut arriver: un deuxième enfant handicapé. Le projet familial prend alors le visage du mauvais sort ou d'une condamnation.

... MAIS SE MÉTAMORPHOSE

Avec le désir d'enfant vient souvent une représentation de la vie de famille et des rôles que les individus veulent y jouer. Ainsi, plusieurs femmes de la présente étude avaient imaginé poursuivre une vie professionnelle tout en élevant des enfants, projet qui était partagé par leur conjoint. Toutefois, avec un enfant handicapé au sein de la famille, la plupart des mères ont dû renoncer à une partie de leurs aspirations professionnelles et en manifestent encore aujourd'hui des regrets.

Avec un troisième, je n'ai pas songé à retourner au travail. Je voulais vraiment m'impliquer avec les enfants en restant à la maison jusqu'à ce que le troisième soit entré à l'école. Dans mes plans, je travaillerais à plein temps maintenant.

Quant à ceux qui avaient développé le projet d'une entreprise familiale, une ferme dans le cas des sujets de l'étude, ce qui les a marqués davantage n'est pas tant la déception que l'enfant ne puisse prendre leur relève lorsqu'ils seront à un âge avancé, mais l'impossibilité de partager un rêve avec lui et d'y travailler au quotidien.

Ce n'est pas dur à imaginer, à son âge, normalement, il serait avec moi à l'étable, il me suivrait. Si vous voulez savoir de quoi, ça, c'est un coup difficile. Je ne lui montrerai jamais rien dans la vie, à cet enfant-là, à titre de père.

Ces parents ont dû se résigner à un repli de leurs aspirations pour redéfinir leur projet. Le confort matériel, la réussite sociale, l'épanouissement personnel ont reculé dans leurs priorités. Le nouveau projet situe l'enfant handicapé au cœur de la vie de famille.

On aurait aimé faire de l'expansion, mais on ne voulait pas le laisser de côté. On a laissé tomber une bonne partie de nos rêves, mais, pour que mes enfants soient bien avec nous, aujourd'hui, ça l'est, mon rêve. C'est mon rêve, mais il est différent.

Le domicile, comme élément du projet de la famille, est également repensé. La moitié des familles ont adopté un nouveau lieu de résidence en raison des besoins de l'enfant liés à ses incapacités. Une famille qui vivait à la campagne s'est rapprochée des services et de son réseau social. Une autre est prête à s'éloigner pour avoir une maison plus adaptée au fauteuil roulant. Les projets de rénovation ne sont pas orientés vers le rajeunissement des pièces maîtresses selon le goût du jour, mais visent essentiellement à faciliter les soins aux enfants handicapés. Dans certaines familles, la résidence ne répond pas aux besoins actuels des parents, mais ils hésitent à déménager ou y renoncent justement parce qu'elle est adaptée aux besoins de leur enfant handicapé.

L'UNITÉ FAMILIALE RÉSISTE...

La majorité des enfants handicapés de l'échantillon vivent avec leur père et leur mère, ce qui est assez inhabituel si on se fie à la plupart des études quantitatives qui ont relevé une tendance à l'éclatement des familles. Seulement deux couples se sont séparés quelques années après la naissance, et les pères ont maintenu une relation avec leur enfant en assumant une partie de la garde. Dans quatre cas, le père naturel n'était déjà plus en relation avec la famille au moment de la naissance ou de l'apparition des incapacités, mais un d'entre eux a resurgi dans la vie de l'enfant en apprenant son diagnostic et il a assumé par la suite son rôle parental. Globalement, il semble donc que, chez les familles ayant participé à l'étude, les incapacités importantes n'ont pas été une cause d'abandon parental et, bien qu'elles aient été source de tensions, elles ont rarement provoqué la séparation du couple.

... ALORS QUE LES FAMILLES RECOMPOSÉES VIVENT PLUS DE PERTURBATIONS

Dans cinq des familles ayant participé à l'étude, l'enfant handicapé vivait ou avait vécu avec sa mère et le conjoint de celle-ci, qui n'était pas son père. Dans un cas, le nouveau conjoint avait déjà un enfant d'une union précédente et, dans un autre cas, c'est la mère qui avait déjà un enfant quand l'enfant handicapé est né de la deuxième union. Aucun de ces couples ne s'est maintenu. Pourtant, tous ces nouveaux conjoints ont manifesté leur soutien au parent et prouvé leur capacité à prendre soin de l'enfant et à construire un lien significatif avec lui. Cela soulève des questions sur la faculté du lien conjugal de se déployer en assumant la responsabilité d'un enfant handicapé de même que sur les limites du lien d'attachement entre le conjoint non parent et l'enfant handicapé.

SOUVIS À DES TENSIONS EXTRÊMES...

La force de la famille repose souvent sur le soutien mutuel des conjoints. Cependant, cette capacité est mise à l'épreuve à la découverte d'incapacités importantes chez

l'enfant. En effet, les deux parents se retrouvent déstabilisés par l'insuffisance de leurs ressources pourtant habituellement efficaces pour faire face aux événements stressants de la vie. Chacun lutte contre un sentiment d'impuissance et l'impression d'un échec de son projet de vie. Chaque jour, l'importance des incapacités pose des défis d'adaptation aux parents.

L'annonce du diagnostic et encore plus les épisodes de maladie grave de l'enfant rendent le couple particulièrement vulnérable et ils provoquent tantôt un rapprochement des conjoints, tantôt leur éloignement. Le choc de l'annonce, l'incertitude du pronostic, la peur de perdre l'enfant, le manque de sommeil, l'apprentissage des soins à prodiguer, le chambardement des projets, la prise de décisions difficiles, sont des occasions de divergences qui testent la solidité du couple. Ces périodes peuvent durer plusieurs mois, voire quelques années, pendant lesquelles il arrive que la vie de couple soit mise en veilleuse.

Le couple a besoin d'intimité, donc de temps à se consacrer pour échanger et se ressourcer. Or, le temps est plus limité quand la situation de l'enfant handicapé nécessite des soins ou des interventions complexes et une attention constante. Les parents se sentent toujours sur la corde raide. Les sorties de couple se font rares, car on ne trouve pas tout le temps une gardienne adéquate, et il est difficile de laisser un enfant malade pour aller se distraire.

Notre enfant allait bien pendant quelques heures, mais on savait qu'il allait vraiment être mal après. Si on avait la possibilité de faire une sortie, on sortirait pour deux heures... le temps d'aller à quelque part et de revenir. Tout d'un coup, il faut que tu sois heureux dans ces deux heures-là; il faut que tu refasses ta vie et que tu aies bien du bonheur, bien du «fun» pendant deux heures. Un, tu ne sais plus quoi te dire. Deux, t'es crevé.

Pour réduire l'anxiété devant l'inconnu, les individus, poussés à leurs limites, peuvent adopter des stratégies inadéquates qui pourraient avoir, à long terme, des conséquences néfastes sur eux-mêmes et leur famille, telles la violence, l'alcoolisme et la toxicomanie. D'autres sont précipités par l'impuissance dans la dépression, ce qui laisse le conjoint seul à prendre en charge la famille.

Là, moi, je n'allais pas bien du tout. Je faisais de l'anxiété. Je faisais des crises de panique. Je n'ai jamais eu ça de ma vie. Il a fallu que j'aille dans une clinique sans rendez-vous parce que je n'en pouvais plus, je ne dormais plus, je ne savais pas comment contrôler les crises de panique. Je n'avais aucune idée de ce qui allait arriver. J'avais des idées suicidaires aussi.

... LE COUPLE PEUT SE RENFORCER DANS L'ADVERSITÉ...

Pour regagner du contrôle sur leur vie, plusieurs couples sont arrivés à s'appuyer l'un sur l'autre en apprivoisant l'événement et en trouvant de nouveaux moyens d'adapter leurs projets. Par le dialogue, ils peuvent prendre en compte les forces et les vulnérabilités de chacun et élaborer des stratégies, soit communes, soit complémentaires.

Il a eu beaucoup de difficulté à accepter le handicap. Il a été révolté pendant plusieurs années. Je dirais que c'est moi qui l'ai aidé à l'accepter. Moi, c'est sûr, ça m'affectait aussi, mais j'étais plus au jour le jour. Je pense que mon attitude l'a un petit peu ramené sur terre au lieu qu'il parte en fou.

Quand on a appris qu'il était handicapé, je l'ai vu dépérir à petit feu. Tu as beau essayer de lui remonter le moral, puis tu as beau être derrière elle...

Quand l'un est envahi par le problème, l'autre l'aide à s'en sortir.

Mon conjoint, il me faisait ouvrir les yeux. Puis, il m'a tellement dit de belles choses. Il était comme un psychologue envers moi. Il n'a pas été envoyé pour rien avec moi.

Quand l'un se bat sans succès, l'autre prend la relève.

Je me suis aperçue que, quand mon mari parle, ça marche mieux. Quand je fais des démarches et que j'ai la langue tellement longue que ça traîne à terre, je dis à mon conjoint: «Appelle à l'école» ou «Appelle au centre de réadaptation, là ça marche pas.» Il n'a pas besoin de crier ou de parler fort. Ils l'écoutent.

Solidaires dans le couple, on est reconnaissants l'un envers l'autre que l'autre mette ses forces au profit de la famille. En même temps, isolés de la vie «normale», on se replie l'un sur l'autre avec l'impression que personne ne comprend vraiment ce qu'on vit.

Moi, j'ai conté mes choses. J'avais l'impression de conter ça dans le vide. Quand je suis revenue, j'ai dit: «Regarde! Pour ce que ça a donné!» Il dit: «Je te l'ai dit: ça va te servir à quoi?»

... À CERTAINES CONDITIONS

L'analyse des difficultés vécues par les couples nous permet de dégager des conditions favorables à l'unité familiale.

En premier lieu, la situation exige que chaque conjoint contribue à faciliter les conditions de vie familiales. Elle fait ainsi ressortir des lacunes individuelles qui étaient tolérées auparavant, mais qui deviennent inacceptables tellement elles amplifient le fardeau familial.

Mais ce qui a mal tombé, c'est que j'étais avec une personne qui se droguait et qui n'avait pas les mêmes valeurs que moi. Je ne peux pas coordonner une vie de famille avec quelqu'un qui ne veut pas s'assumer. Moi, j'ai besoin de quelqu'un qui est leader, pas qui est paresseux.

Outre les valeurs familiales, le couple doit aussi partager une même vision des possibilités et des difficultés de l'enfant, laquelle oriente le rôle parental. Il n'est pas nécessaire que tous deux s'engagent avec une même intensité, mais ils doivent y croire autant. Or, il arrive que des conjoints adoptent des positions contraires et développent une rivalité. Le manque d'intimité ne parvient pas à réduire leur écart.

C'était vraiment difficile parce qu'il remettait toujours en question mes actions avec le petit, il ne suivait pas le programme qu'on avait à suivre.

Par ailleurs, il y a un certain deuil à faire de la vie conjugale idéalisée où l'un vit pour l'autre. Si l'unité du couple a résisté dans la plupart des cas, cela ne s'est pas fait sans difficulté.

Le gros problème qui arrive là-dedans, c'est que la vie de couple mange une claque. Mais il faut que tu essaies de «dealer» avec ça.

Ainsi, un couple s'est senti dans une impasse, ce qui l'a mené à une séparation.

Lui, il voulait sa femme et sa vie normale. Mais ça a créé beaucoup de frustrations de part et d'autre parce que moi, je n'avais pas l'aide dont j'avais besoin et lui, il n'avait pas la femme qu'il avait rêvé d'avoir.

Il semble que les hommes trouvent particulièrement difficile de renoncer à cette vie de couple, alors que les femmes sentent généralement qu'elles n'ont pas le

choix de prioriser l'enfant. Il est possible que la mère se sente biologiquement plus « responsable » de la déficience de l'enfant et que cela la conduise à un repli sur ce dernier. Devant ce duo, le père se positionnerait comme le gardien d'un trio.

Elle, c'est une fonceuse aveugle. Moi, je suis le style à « breaker » un peu là, je pense tout le temps à la cellule familiale. Mon but, c'est de protéger mon épouse, puis de protéger l'ensemble de la famille pour ne pas qu'elle éclate.

Enfin, le soutien reçu comporte des obligations de réciprocité qui peuvent s'avérer difficiles à remplir quand l'attention est centrée sur l'enfant handicapé.

Il faut que je sois là pour mon conjoint. Si il n'avait pas été là pour m'aider, je ne serais pas là pour l'aider aujourd'hui. Lui aussi, il a des problèmes au travail.

Il y a donc des conditions qui font que le couple tient : se soutenir mutuellement, faire tout son possible pour la famille, être sur la même longueur d'onde en ce qui concerne la perception de son rôle de parent par rapport à l'enfant handicapé, se consacrer du temps.

LES MÈRES SEULES HÉSITENT À VIVRE EN COUPLE...

Vivre seul peut être préférable à une vie de couple défaillante : en se retirant d'une situation malsaine, des femmes ont retrouvé du pouvoir sur leur vie.

C'était soit que je lâche prise avec lui ou que je me revire pour vivre toute seule avec les enfants. Mais j'ai pris cette décision là. Enfin, je me donnais le droit de « péter ma coche ». Ça m'a permis d'avoir une vie plus équilibrée, d'être moins nerveuse. De moins en porter, de moins m'en faire pour les autres. Si les autres veulent être négatifs, je n'ai pas besoin de subir ça.

Il n'est pas facile pour une femme seule d'assurer la sécurité financière de la famille, d'autant plus qu'elle se sent fragilisée par la charge physique et émotive qu'elle assume. Les femmes professionnelles s'en tirent mieux, bien qu'elles aient besoin de soutien affectif. Elles se rendent donc disponibles pour une nouvelle relation conjugale.

Pour la mère, le projet de reformer une famille après une séparation est soumis à des conditions : le nouvel ami doit faire ses preuves avant d'être présenté à l'enfant et il doit se montrer très responsable.

*Je n'amène pas mon copain chez nous la première fois. Il faut qu'il connaisse mon enfant avant.
Mon enfant, je le place en premier, c'est sûr.
Oui, les hommes, ça les agace. Mais qu'est-ce que tu veux que je te dise, je ne peux rien faire. Je ne suis quand même pas pour laisser mon enfant.*

Alors qu'une recomposition du ménage apporte habituellement une sécurité, pour une femme qui s'est retirée du marché du travail et vit de l'aide sociale, l'engagement dans une vie conjugale est problématique, car elle signifie la perte de prestations et une dépendance financière envers le nouveau conjoint pour elle et ses enfants.

Je n'ai pas mon chum avec moi comme je voudrais parce que, au niveau financier, je ne suis pas sûre qu'il serait capable de subvenir à nos besoins. Je ne suis pas sûre que j'aurais assez d'argent pour lui [l'enfant] donner ce que je n'ai pas. Ça nous fait peur. Ça nous fait peur de faire une vie de couple.

D'autres « amis de cœur » offrent un soutien moral à la mère, mais ne sont pas prêts à participer à la prise en charge de l'enfant, ce qui peut rendre la relation plus vulnérable.

Bien lui, il aimait mon enfant mais il était incapable d'en prendre soin, de composer avec ça, de l'aider, de le toucher.

... ET LE NOUVEAU CONJOINT N'Y TROUVE PAS TOUJOURS SON COMPTE

Les conjoints qui se sont mis en ménage en connaissance de cause se sont effectivement engagés auprès de l'enfant, pressés par la nécessité : les besoins de l'enfant sont si grands que le nouveau conjoint ne peut laisser la mère seule à tout faire. Par ailleurs, il peut ressentir de l'ambivalence : il aime l'enfant, il construit une relation avec lui, mais il peut avoir l'impression d'en faire trop pour lui, plus que pour ses propres enfants ou plus que le père naturel. En outre, ses efforts pour répondre aux besoins de l'enfant ne sont pas toujours couronnés de succès lorsque la relation est limitée par les difficultés de communication. Certains conjoints sont arrivés à se situer de façon plus confortable vis-à-vis de l'enfant.

Mon chum m'a dit: «Regarde, je te suis là-dedans parce que moi aussi, il y a une journée je pense ci, l'autre journée je pense ça. Moi, je vis avec vous depuis longtemps, je suis comme toi, je ne suis pas capable de décider tout ça. Tu prendras la décision avec son père, puis moi je vais vous supporter là-dedans.»

Plus extérieur au problème, le nouveau conjoint évalue parfois différemment les besoins, ce qui peut entraîner des conflits avec la mère. De même, la mère peut désinvestir la relation conjugale, ne comptant que sur elle-même pour la survie de son enfant. Enfin, il arrive que le manque d'intimité provoqué par la nécessité des soins produise chez le couple un éloignement irrécupérable.

Tous les besoins qu'il avait, que ce soit au niveau stimulation physique ou médical, ça a beaucoup pris du temps sur le couple, là. Le couple ne se réalisait pas comme je le souhaitais parce qu'il y avait cet élément-là.

Il semble donc que les nouveaux conjoints se heurtent à une limite faisant que, peu à peu, spécialement à la suite d'une période de crise, le couple se dirige vers une séparation, ce qui s'est produit dans toutes les familles recomposées que nous avons rencontrées.

LES PARENTS SE SENTENT INVESTIS D'UNE MISSION

Le diagnostic d'une déficience chez un jeune enfant laisse une grande part d'inconnu sur ses capacités. Son développement pose le plus grand défi aux parents. Ils se sentent investis de la mission de stimuler leur enfant pour qu'il atteigne la plus grande autonomie possible et, de ce fait, ils n'ont pas le choix de lui donner plus d'attention qu'à leurs autres enfants.

Bien, c'est comme si on avait deux enfants puis un est en train de se noyer. On n'ira pas donner le bouchon-à-bouche à celui qui ne se noie pas. Ce n'est pas nous autres qui avons décidé de notre choix, mais on doit l'adapter avec ce qu'on a.

L'enfant ayant des incapacités importantes apprend peu par simple imitation. Le parent se questionne constamment sur la façon de réussir à développer les capacités de leur enfant ou à les conserver dans le cas des enfants qui ont une maladie dégénérative. Il découpe une habileté en une série de gestes et analyse ce qui peut favoriser l'apprentissage de chacun. Si chaque progrès est une victoire, la guerre n'est jamais gagnée.

Je pense «stimulation». Mais c'est beaucoup, beaucoup. Moi, je me disais qu'il faut faire le maximum pendant qu'il est petit. Mais ce n'est pas fini, loin de là: il y a encore quelque chose à faire. On est si proches de la marche. À un moment donné, je trouvais que ça mettait trop en péril la famille. J'avais quand même plusieurs enfants. J'ai dû me dire d'aller moderato là-dedans.

Les obstacles sont majeurs: parfois, c'est le conjoint qui est inconstant par manque de conviction, parfois, c'est l'enfant qui s'avère incapable de répondre à la demande ou qui s'oppose aux exercices. Il faut tantôt adapter le matériel à la capacité de l'enfant, tantôt affronter un environnement hostile qui refuse de faire des efforts pour favoriser son développement.

En général, les parents rencontrés se sont engagés à fond dans des programmes de stimulation avant l'entrée à l'école. Jusqu'à la fin de l'adolescence ou tant qu'ils obtiennent des résultats avec leur enfant, ils poursuivent leur approche éducative en faisant quotidiennement des exercices. Cette volonté constante ne les empêche pas de vivre de l'ambivalence par rapport aux efforts demandés pour chaque gain d'autonomie: tantôt ils se demandent s'ils ne sont pas en train de trop pousser leur enfant, tantôt ils se sentent coupables de ne pas en faire assez, mais, règle générale, ils persévèrent tant qu'il y a encore un espoir de progrès.

UNE RELATION FORTE ET SIMPLE LES LIE À LEUR ENFANT HANDICAPÉ...

Sans aucun doute, la vulnérabilité de l'enfant qui a des incapacités multiples éveille un puissant instinct de protection chez ses parents et donne une nouvelle dimension à leur affection. Non seulement le parent se sent responsable du bien-être de l'enfant, mais il pressent qu'il détient le pouvoir de réduire ses incapacités par son amour et sa stimulation. La relation parent-enfant comporte des défis. Les parents doivent apprendre à s'occuper convenablement de l'enfant en se laissant guider par des réactions non verbales très sommaires. Les problèmes de santé qui perdurent peuvent leur faire vivre un sentiment d'incompétence. C'est en faisant le deuil de tout ce qu'ils ne pourront pas transmettre à leur enfant ni partager avec lui qu'ils deviennent en mesure d'apprécier les plaisirs simples de la vie à travers lui.

Vous savez, quand on voit un enfant qui n'aura jamais un désir de la vie comme une personne normale, juste voir un petit sourire que tu tires de lui, partir à rire, se virer de bord et s'en aller, c'est déjà une satisfaction pour nous.

Cette relation particulière entre le parent et l'enfant handicapé caractérisée par la dépendance, se présente dans les familles rencontrées avec des nuances d'intensité, allant d'une fusion à une certaine distanciation. Ainsi, quelques mères ont construit une telle complicité avec leur enfant qu'ils semblent être en symbiose.

C'est probablement la personne que je vais aimer le plus au monde. C'est très, très fort. Les autres enfants, même s'ils sont très importants dans ma vie, n'ont pas besoin de moi. Ils sont déjà complets, ils ont tout ce qu'il leur faut pour partir. Ils sont déjà sur le mur, tandis que lui, il ne sera jamais au mur. Alors, il faut que j'en prenne soin.

D'autres parents ont plus de doutes sur l'attachement de l'enfant envers eux ou sur leur propre sentiment.

Notre enfant fait partie de notre vie et on l'accepte comme il est. Mais je ne pense pas qu'il ait un sentiment par rapport à nous.

Il semblerait que ce qui provoque un lien plus fort, c'est la personnalité même de certains enfants, caractérisée par leur capacité à être heureux. Leurs parents diront que tout le monde aime cet enfant, qu'il est toujours content et qu'il leur apprend beaucoup sur la vie. L'amour circule dans les deux sens. Ce sont des enfants souriants qui manifestent un intérêt pour toute personne qui entre dans leur champ de vision même si la relation est limitée.

Dans les relations parent-enfant qui nous semblent moins fluides, les parents décrivent un enfant qui a un caractère maussade, qui manifeste son opposition et qu'on ne peut calmer par le raisonnement. Ses crises exigent d'eux une attitude autoritaire qui n'est pas nécessairement plaisante, d'autant plus que leur affection demeure entière.

Il reste que tous les parents ont exprimé leur amour pour leur enfant en se montrant spécialement attachés à une de ses qualités comme sa beauté, sa simplicité, un intérêt particulier, son courage devant la douleur.

... ALORS QUE DES ATTENTES COMPLEXES TEINTENT LEURS RAPPORTS AVEC LEURS ENFANTS NON HANDICAPÉS

Les parents qui ont d'autres enfants non handicapés notent généralement des différences dans leurs relations. Ils vivent beaucoup de satisfaction avec ces enfants qui se développent naturellement et qui répondent spontanément à leur affection.

Avoir un enfant normal, c'est précieux, on voit c'est quoi l'évolution d'un enfant normal. Je le sens plus proche. On peut partir, prendre une marche, faire des activités. Des fois on se tireaille, puis c'est lui qui vient, qui me demande de jouer.

Ces enfants apprennent tôt à prendre soin de leur frère ou sœur qui est handicapé, même s'ils sont plus jeunes que lui ou elle. Non seulement leurs parents leur sont reconnaissants de toutes les responsabilités qu'ils assument, mais ils admirent leur maturité et en sont généralement très fiers. Les enfants s'engagent volontiers dans ces responsabilités par solidarité avec leurs parents, et ensemble ils contribuent au bien-être de toute la famille, nourrissant ainsi leur sentiment d'appartenance et leur estime personnelle.

Ils ont du plaisir à partager ensemble des conversations et des activités, car elles leur apportent un certain équilibre, un sentiment d'être comme tout le monde. Malheureusement, les activités familiales sont limitées: le temps libre est rare, et il n'y a pas beaucoup de loisirs qui conviennent à tous. Les parents se sentent coupables de ne pas donner à leur enfant non handicapé toute l'attention désirée, de ne pas l'accompagner autant dans son développement.

Ce qui est plate des fois, on voudrait faire des activités comme aller glisser en famille, mais il ne peut pas suivre. Là, mon conjoint reste avec lui et je vais avec l'autre. J'aimerais faire suivre des cours de patin à mon autre enfant et qu'on aille le voir toute la famille à l'aréna, mais après cinq minutes il vient tanné et se met à crier. C'est ça, c'est limité au niveau des activités.

Des parents ont reconnu être parfois irritables avec leurs enfants non handicapés, comptant sur eux pour comprendre leur fatigue et ne pas trop exiger. Certains avouent avoir attendu une certaine performance d'eux pour compenser ce que l'enfant handicapé ne peut fournir. De leur côté, les sœurs que nous avons rencontrées se perçoivent comme plus matures que les enfants de leur âge et disent avoir un solide sens de la famille. Elles reconnaissent ne pas vouloir causer de problèmes à leurs parents.

LES INCAPACITÉS IMPORTANTES D'UN ENFANT EXERCENT DES PRESSIONS SUR SES FRÈRES ET SŒURS...

Dans toutes les familles rencontrées, les frères et sœurs contribuent aux tâches imposées par les besoins particuliers de l'enfant handicapé, quoique à des degrés différents. Dès leur plus jeune âge, plusieurs ont appris à habiller leur frère ou sœur

handicapé, à le surveiller, à faire des exercices de réadaptation, à changer sa couche, même s'il est plus vieux qu'eux-mêmes. En vieillissant, c'est sur eux que leurs parents peuvent compter pour garder l'enfant handicapé, car ils connaissent mieux que quiconque ses besoins. Les frères et sœurs exercent aussi des tâches domestiques plus souvent que leurs pairs, leur semble-t-il, ce qui ne va pas sans un sentiment d'injustice, mais, comme il est difficile d'en vouloir à l'enfant handicapé, leur colère peut rester intériorisée.

Il semble que tous les frères et sœurs doivent supporter des privations. Leurs parents ne sont pas souvent disponibles pour les conduire à une activité. Les vacances sont restreintes. Leur participation aux rencontres de famille est écourtée. Les moyens financiers ne peuvent satisfaire tous leurs désirs de consommation, particulièrement si leur mère ne peut exercer un emploi ou si l'argent est investi dans des services pour l'enfant handicapé. Il arrive même des périodes où les membres de la fratrie se sentent exclus de la famille, car l'attention est alors centrée sur l'enfant handicapé. Se faire garder chez des proches avec qui ils ont une relation significative semble cependant les préserver d'un sentiment d'abandon.

... MAIS NE FREINENT PAS LEUR ÉPANOUISSEMENT

Au travers des privations et des charges supplémentaires, les frères et sœurs que nous avons rencontrés¹ ont généralement développé un sens des responsabilités et une force de compassion ; leur estime de soi s'en trouve grandie. Certains déploient un leadership, car leur maturité et leur débrouillardise attirent. Toutefois, ils restreignent généralement leur cercle d'amis à ceux qui font preuve d'aisance avec leur frère ou sœur handicapé. Plusieurs arrivent à faire les études auxquelles ils ont aspiré malgré les obstacles financiers. Trois sœurs se reconnaissent même une vocation de personnel soignant ou d'éducatrice.

Je me rends compte que je suis différente quand je parle à d'autres parce que je suis à un niveau plus élevé de maturité. Ce qui est important dans la vie, je le sais parce que mon frère me l'a fait voir.

ON SE VOIT COMME UNE FAMILLE NORMALE...

La plupart des frères et sœurs paraissent profondément attachés à l'enfant handicapé. Ils l'aiment pour ses qualités et font généralement abstraction de ses incapacités, ce qui n'empêche pas les disputes. La relation qui s'établit entre eux est plus souvent

¹ Onze des familles rencontrées avaient plus d'un enfant, parmi lesquelles quatre sœurs ont accepté de témoigner, ce qui limite la représentativité de nos sujets. D'autres frères et sœurs ne se sont pas sentis prêts à témoigner ou on ne leur a pas demandé de le faire, principalement les enfants plus jeunes. Les propos des parents à leur sujet nous donnent toutefois des indications sur les relations dans la fratrie.

empreinte de simplicité et de sécurité, car la rivalité y a peu de place. Dans quelques familles cependant, les relations sont restreintes : les frères et sœurs se côtoient sans communication ni plaisir partagés. Le frère ou la sœur peut se sentir isolé et avoir secrètement honte d'appartenir à une famille dont un membre n'est pas « normal », car il croit que cela pourrait faire naître un doute sur sa propre « normalité ».

... ET PEUT-ÊTRE PLUS...

Des frères et sœurs perçoivent leur famille comme étant forte et solidaire. Ils ressentent la reconnaissance de leurs parents pour leur contribution au bien-être familial.

Nous, on s'entraide. Quand mes parents sont plus dans un «down», je dis: «Bien voyons, ça va bien se passer.» Même moi et mon frère, on s'encourage: «ça va bien aller». Nous, c'est plus quand ça va mal dans un résultat d'école que nos parents vont nous dire: «On va t'aider avec ton devoir puis ça va bien aller.» C'est toutes des petites entraides comme ça qui font notre force.

... MALGRÉ LES REVERS

Les inquiétudes vécues par les frères et sœurs en ce qui concerne les problèmes de santé peuvent les distraire de leurs projets personnels, particulièrement en période de crise. Aucun ne fait le projet de s'occuper à temps plein de l'enfant handicapé dans le cas où les parents décèderaient mais son avenir les préoccupe et ils ne voudraient pas qu'il soit malheureux. Ce qui perturbe le plus leur quotidien, c'est la peur du rejet social, car ils lisent fréquemment l'intolérance ou la peur dans le regard des autres; il leur arrive d'avoir honte en public, même si c'est un sentiment dont ils ne sont pas fiers. Par identification à leur frère ou sœur, ils craignent souvent d'être eux-mêmes rejetés par leurs pairs et se sentent obligés de le ou la défendre contre les préjugés.

LA VIE CHANGE POUR TOUJOURS

Plusieurs parents semblent attribuer aux incapacités importantes de leur enfant un profond bouleversement des valeurs survenu dans leur famille. Ainsi, si la société de consommation exerce aussi son attrait chez les familles où vit un enfant handicapé, la diminution de revenus et la limitation du temps de loisir les préservent de mettre le plan matériel à l'avant-scène, non sans quelques regrets. C'est donc malgré eux que plusieurs parents voient leur famille retirée de la course à la réussite sociale, mais ils puisent une satisfaction dans les qualités humaines qu'ils développent.

Vous savez qu'on descend, tout s'écroule. L'argent n'a plus de valeur. Les valeurs tombent, tu n'as plus les mêmes valeurs. Tu restes dans une maison, même si ce n'est pas beau, ça ne te dérange pas. Pourvu que tu aies ton auto pour aller avec ton enfant à l'hôpital, moi, c'était ça qui était important.

C'est donc le plan humain que ces familles investissent en priorité. Tant les parents que les enfants se décrivent les uns les autres comme étant plus ouverts, sensibles, tolérants envers les faiblesses des autres, généreux, matures. Une certaine force semble jaillir de la vulnérabilité de chacun.

Si les relations humaines sont primordiales, elles se canalisent avant tout dans la famille. Dans plusieurs familles élargies, la solidarité s'est soudée autour de la situation de l'enfant handicapé, avec comme bénéfice pour tous les membres le sentiment d'être plus humains : la sensibilité à l'autre se développe, et on pratique la bonté.

On n'a pas eu le choix de développer un esprit de famille pour survivre. Il était en premier plan, et on a tout fait pour qu'il se développe au maximum.

Quelques parents évoquent également un approfondissement des valeurs spirituelles.

Ma vie a beaucoup changé. Ma perception des choses de la vie en général. La spiritualité a été beaucoup plus forte aussi. C'est sûr qu'au début, ce n'est pas évident, mais maintenant c'est une force. La vie est plus belle, en quelque sorte. Parce que la vie est peut-être plus précieuse.

Avec les épreuves, des membres de ces familles ont découvert une nouvelle dimension de la vie. Plusieurs rapportent avoir un plus grand respect et un attachement pour la vie.

Je ne peux pas dire que je suis perdante. Si j'ai réussi à faire en sorte que mon enfant aime sa vie, veuille vivre jusqu'à la dernière minute, c'est mon défi.

ON PREND UNE JOURNÉE À LA FOIS...

Le quotidien pose aux parents amplement de défis, si bien que toute leur attention va à la résolution des problèmes du moment. Il est préférable pour leur tranquillité

d'esprit d'éviter de penser à l'avenir et aux problèmes qui ne pourront faire autrement que de survenir. Leur meilleure assurance est l'autonomie que peut encore gagner leur enfant, c'est pourquoi ils misent tant sur la stimulation.

Je me dis qu'un jour je ne serai plus là ou je ne serai plus capable de m'occuper de lui. Alors, si je suis capable de toujours aller chercher un petit quelque chose pour l'améliorer, je vais le faire. Tant qu'on a la santé...

... EN ESSAYANT DE NE PAS TROP PENSER À L'AVENIR

L'avenir proche hante les parents, car chaque étape de la vie de leur enfant comporte de l'incertitude.

Ce qui m'inquiète, et ça s'en vient là, c'est l'adolescence. J'ai peur de l'impact psychologique quand il va se rendre compte de sa différence. Il peut accepter son handicap, vivre avec et faire de son mieux, comme il peut se décourager et déprimer complètement.

Les parents sont préoccupés par les problèmes de santé de leur enfant, lesquels peuvent mener à des situations dramatiques, voire à son décès.

À quelque part, je me prépare à le perdre. Son pronostic de vie est faible. D'abord, ils nous ont dit cinq ans. Après ça, ils nous ont dit dix ans. Puis là, je ne le demande plus, car je ne crois pas que personne puisse le dire. C'est sûr que je me prépare quand même.

Leur propre avenir inquiète les parents. Certains se sentent piégés, victimes d'une injustice, et s'imaginent avoir passé à côté de leur vie.

Quand mes frères, mes sœurs et moi on va être tous dans la soixantaine, les enfants vont avoir quitté la maison, sauf pour moi. Eux, ils vont avoir d'autres activités, ils vont faire des voyages. Je les vois partir en bateau, mais moi, je ne peux pas y aller. Je reste sur le bout du quai avec mon enfant en fauteuil.

Cependant, une source d'inquiétude encore plus grande est l'idée que leur enfant leur survive. Sans écarter la possibilité que leur enfant gagne suffisamment d'autonomie

pour vivre une vie intéressante et être heureux, ils se doutent qu'il aura toujours besoin d'aide. Ils sont très angoissés de ne pas savoir qui s'occupera de leur enfant handicapé lorsqu'ils ne seront plus capables de le faire.

Moi, j'ai bien peur de la mort. Quand je vais mourir, cet enfant-là pourrait se laisser mourir aussi...
J'ai peur, qui va s'en occuper?

Les parents se prennent parfois à rêver à des solutions impossibles dans le contexte actuel.

Dans un monde idéal, ce serait que je le garde avec moi. Mais j'aurais quelqu'un pour m'aider presque tout le temps. Quand j'aurai 80 ans, on va dire qu'il en aura 50. Pourquoi que ça serait pas possible, ça? Plutôt que de l'envoyer ailleurs.

Mon choix serait qu'il soit dans une maison privée chez des gens avec qui nous serions en relation. Ce serait comme une deuxième famille pour lui.

Il arrive même que la solution du suicide assisté les interpelle quand ils entendent parler de situations semblables à la leur dans les médias.

Il y en a beaucoup qui disent: «Ah, si seulement je me mets à mal aller, je vais l'emmener avec moi.» C'est un point de vue, mais, pour moi, ce n'est pas réglé dans ma tête. Pour l'instant, c'est «non pas du tout». Je me sens très loin de ça. Puis le lendemain, je ne suis peut-être pas si loin que ça. Si arrivait un gros coup, si mon enfant avait quelque chose comme un cancer ou même moi...

Ils se défendent bien de compter sur leurs autres enfants pour s'en occuper, tout en espérant qu'il ne soit pas abandonné et qu'il y ait encore une personne pour l'aimer.

J'aimerais qu'il soit en relation avec ses frères. Je ne m'attends pas à ce qu'ils l'emmenent vivre avec eux. Je ne veux pas ça pour eux. Mais je voudrais qu'ils pensent à lui pour au moins aller le visiter.

LE QUOTIDIEN DE LA FAMILLE EST DOMINÉ PAR LES INCAPACITÉS

Les enfants ayant participé à l'étude ne peuvent être laissés seuls en raison de leurs incapacités importantes. Ils ont besoin d'une surveillance constante pour leur sécurité et leur confort physique. Leur développement repose sur un programme intensif de stimulation. Laissés à eux-mêmes, la plupart ne peuvent se trouver une occupation ni s'alimenter seuls, et plusieurs suivent une diète particulière. À l'échelle de la famille, chaque repas demande donc deux préparations de menus, double la vaisselle et triple le temps du repas, sans compter qu'il y a forcément une personne qui ne mange pas en même temps que les autres.

La routine du lever peut s'imaginer ainsi : changement de couche, toilette, transfert dans le fauteuil et déplacement à la cuisine, préparation du déjeuner, alimentation (au rythme lent de l'enfant), déplacement à la salle de bain, toilette (ou bain au besoin), déplacement dans la chambre, préparation des vêtements, orthèses, habillage, déplacement à la cuisine, préparation du sac d'école et de la collation en purée, déplacement dans le hall d'entrée, enfilage du manteau, du chapeau et des bottes, jeu avec un objet durant l'attente de l'autobus scolaire, oups ! retour au changement de couche, rhabillage de l'enfant, habillage de l'adulte, sortie du fauteuil à l'arrivée de l'autobus, descente de la rampe d'accès, placement du fauteuil sur le monte-charge, baiser. Une heure et demie vient de passer.

Ma sœur a passé quelques jours à la maison. Elle n'en revenait pas de tout le lavage. Mon enfant bave beaucoup. Des bavettes, je peux en changer dix dans une journée. Des chandails : deux ou trois fois. Des pantalons : je vais régulièrement le changer deux ou trois fois dans une journée. Son lit : deux ou trois fois par semaine. Tu as beau mettre deux couches, ça arrive souvent que ça déborde. Là, quand il bave sur moi, je ne suis pas capable de garder un chandail propre.

Les soins prodigués à un enfant qui a des incapacités importantes accaparent les parents plusieurs heures dans une journée. Il sera difficile de s'occuper d'un autre jeune enfant sans aide. Celui-ci devra apprendre tôt à se débrouiller, et son horaire sera également déterminé par celui de l'enfant handicapé. Les parents doivent donc organiser un horaire serré, car ni l'autobus ni l'enfant ne peuvent attendre.

Malgré leur sommeil souvent perturbé la nuit, les parents peuvent rarement récupérer dans la journée. En effet, quand leur enfant est à l'école ou au service de garde, ce temps « de répit » est plutôt consacré à une deuxième routine : le ménage, le lavage, les courses, les démarches administratives (demandes de remboursement, etc.), toutes ces tâches qui ne peuvent être faites en présence d'un enfant qui demande beaucoup d'attention. Il est effectivement difficile de pousser à la fois le fauteuil de l'enfant et le chariot d'épicerie.

Parce qu'habiller un enfant, ce n'est pas évident non plus. Par exemple, magasiner un manteau d'hiver pour mon enfant, une fois ça m'a pris dix visites dans les centres d'achats avant de trouver celui dans lequel on pouvait lui rentrer facilement le bras. Je ne voulais pas que ceux qui l'habillent à l'école se fâchent après lui parce que son manteau n'était pas adapté. Il faut penser à tout ça.

Il faut aussi compter le temps consacré à la rééducation et les journées où l'enfant s'absentera de l'école pour aller aux rendez-vous médicaux. L'horaire des fins de semaine est plus décontracté, quoique l'heure habituelle du lever et des repas de l'enfant ne puisse pas changer. Il faut aussi veiller à ce qu'il ait des occupations stimulantes et, comme son attention est généralement de courte durée, il faut prévoir une diversité d'activités.

LES TÂCHES SUPPLÉMENTAIRES INCITENT LES MÈRES À RENONCER À UN EMPLOI...

L'arrivée de l'enfant handicapé fait réviser l'organisation familiale. La plupart des femmes ont occupé un emploi avant d'avoir des enfants et même après la naissance des aînés. Avec un enfant handicapé qui demande beaucoup de soins et dont la santé est préoccupante, elles ont le plus souvent renoncé à leur emploi. Quelques-unes l'ont conservé, généralement grâce à la contribution d'une aide ménagère, à un aménagement du temps de travail ou à un arrêt temporaire de quelques années. Dans leur cas, il semble que la sécurité financière de la famille reposait principalement sur leur salaire.

Dans tous les cas, le couple redéfinit le partage des tâches. En abandonnant son emploi ou ses études, la mère occupe le rôle plus traditionnel de « reine du foyer ». Si elle prend seule beaucoup de décisions en ce qui concerne le quotidien de l'enfant, les orientations sur sa santé et son développement sont généralement fixées à deux. Cependant, c'est elle qui se fait le porte-parole du couple.

... ET LES PÈRES À PRENDRE PLUS DE RESPONSABILITÉS

Les pères ne sont pas indifférents à la fatigue de leur conjointe et sont conscients du travail supplémentaire qui lui incombe. C'est pourquoi la plupart prennent le relais, au moins quelques heures durant les fins de semaine. Des conjoints ont également aménagé leur horaire de travail de sorte à partager les responsabilités avec leur conjointe à partir du retour de l'école de l'enfant. Lorsque l'enfant grandit, le père prend souvent la responsabilité des bains, car les transferts augmentent les risques de douleurs chroniques au dos chez les femmes. De même, une mère ne fera pas de sortie avec l'enfant si elle n'est pas certaine que son conjoint sera présent au retour.

pour le sortir de la voiture. Parfois, le partage des rôles fait en sorte que c'est auprès des enfants non handicapés que le père s'investit davantage, en les accompagnant dans leurs activités de loisir, en suivant les devoirs, alors que la mère se consacre à l'enfant handicapé.

Ironie du sort, ce sont les mères séparées qui reconnaissent le plus tirer profit de moments de répit, quand le père prend l'enfant une fin de semaine sur deux.

L'HORAIRE LAISSE PEU DE PLACE À L'IMPRÉVU...

Non seulement l'organisation des tâches demande une gestion rigoureuse, mais elle est régulièrement menacée. Il suffit parfois d'un détail irrégulier pour bousculer la routine familiale. C'est pourquoi certains parents ne répondent pas au téléphone entre 16 h et 19 h. Une mère n'envoie plus son enfant à l'école les jours de tempête depuis qu'il lui est arrivé de rester quatre heures dans un autobus en panne, sans être alimenté, ni changé de couche, ni replacé dans son fauteuil. La planification des congés pédagogiques demande des tours d'adresse. Sans cesse, les parents se mettent en mode de résolution de problèmes. Le père au travail est toujours en alerte, car il peut être consulté ou avoir à intervenir d'urgence.

C'est la maladie de l'enfant qui est le plus perturbant pour toute la famille. Or, plusieurs ont une santé fragile et sont fréquemment hospitalisés. Avec certains enfants, l'hôpital exige qu'un parent soit constamment présent, car l'enfant ne pourra pas tirer la sonnette ni dire qu'il a mal au ventre. Chaque fois, c'est le chambardement : il y a l'école et l'employeur à prévenir, l'équipement spécialisé à emporter de même que la valise de la mère et de l'enfant. Cependant, c'est surtout la prise en charge des autres enfants de la famille qui préoccupe les parents.

Quand il était malade, c'est fou ce qu'on a fait, mais on n'avait pas le choix. On laissait notre autre enfant sur un coin de rue où ma belle-sœur venait le chercher. Parce qu'il fallait descendre au plus vite. Nous autres, on était à la campagne, on ne prenait plus l'ambulance à la fin, c'était trop long. Chaque minute, c'était important. On est en crise.

Il arrive qu'une hospitalisation prolongée exige la contribution de plusieurs personnes pour assurer les 24 heures de présence nécessaires : on sollicite l'aide des proches, et on établit l'horaire de garde, quitte à payer la gardienne régulière de l'enfant pour combler les trous. Heureusement, certains peuvent faire du télétravail et apporter leur portable à l'hôpital.

... ET LES DIVERTISSEMENTS SE FONT RARES

Dans leurs temps libres, plusieurs parents s'ingénient à confectionner du matériel éducatif, des vêtements ou des meubles mieux adaptés à leur enfant. Certes, des moments de répit sont occupés par la télévision, la lecture, le bricolage, mais rares sont les parents qui peuvent se permettre des loisirs organisés à l'extérieur. Les sorties familiales en public (restaurant, cinéma, festival, etc.) sont sources de stress quand l'enfant se met à crier et à déranger. Il faut préparer les sorties de couple avec soin et réserver plusieurs jours à l'avance la gardienne capable de prendre l'enfant en charge. Pour plusieurs parents, le cercle d'amis s'est restreint, mais la famille élargie est habituellement présente. C'est donc chez les grands-parents où l'enfant est généralement le bienvenu qu'on passe le plus de temps de loisir, même si la visite doit parfois être écourtée.

Quand on va en visite, il faut toujours la surveiller: elle tire les cheveux ou pince n'importe qui. Chez ma sœur, chez maman, ça va. Ma sœur, ma tante, tout le monde, on surveille: ça ne les dérange pas, elles savent comment elle est. Mais des étrangers, tu ne sais pas comment ils vont réagir.

RENDRE UN ENFANT PLUS AUTONOME COÛTE CHER...

Si les enfants handicapés ne sont habituellement pas du genre à réclamer le jeu électronique dernier cri, leurs incapacités entraînent très souvent des dépenses considérables pour les familles. Voyons-en quelques-unes avec des exemples de montants défrayés par l'une ou l'autre des familles rencontrées. Prenez note que certains de ces coûts sont admissibles à un remboursement par un programme gouvernemental... à certaines conditions, dont nous discuterons dans la section de l'analyse portant sur le fonctionnement des services.

Alimentation

L'enfant dont la diète est très limitée peut avoir besoin de suppléments alimentaires (300\$/mois), alors qu'on complète l'alimentation de celui qui ne mange pas suffisamment par du lait de gavage (250\$/mois).

Hygiène et habillement

L'enfant aux couches (300\$/mois) a besoin de nombreux vêtements de rechange. On doit parfois faire confectionner ou ajuster des vêtements pour l'enfant qui porte des prothèses (à changer lorsque l'enfant grandit), qui est en fauteuil ou qui a un physique particulier (obésité, scoliose).

Équipement et adaptations

L'introduction d'un fauteuil commande une adaptation du domicile (construire une rampe d'accès de 36 pieds, agrandir la salle de bain, changer le bain et ajouter des barres d'appui, poser un rail dans la chambre de l'enfant: total de 26 000\$). L'enfant qui nécessite des exercices de physiothérapie aura besoin d'appareils (ex.: «station debout», marchette, vélo adapté); le développement de son autonomie repose sur du matériel éducatif et spécialisé, de la vaisselle adaptée, etc.

Frais de santé

Les médicaments couverts par un régime d'assurance comportent des frais de coassurance et d'autres qui ne sont pas admissibles à un remboursement. L'enfant hospitalisé qui a besoin d'une garde constante peut nécessiter l'engagement d'une infirmière privée (42\$/h) pour permettre au parent d'aller dormir. Les parents ont parfois recours à des services privés de professionnels (80\$/h) lorsqu'ils sont difficilement accessibles dans le public (orthophoniste, ergothérapeute). Par sécurité, les dentistes procèdent généralement à une anesthésie générale (frais supplémentaires) pour un examen et, comme il est difficile d'assurer une bonne hygiène dentaire, ces enfants ont besoin plus souvent de traitements (2 000\$ pour un traitement de canal). Les parents qui veulent donner les meilleures chances d'autonomie à leur enfant investissent souvent dans des approches alternatives (oxygénothérapie hyperbare: 5 000\$ pour 40 traitements).

Loisirs et gardiennage

Des parents envoient leur enfant dans un camp de jour ou un centre de répit pendant les congés scolaires (de 22 \$... à 80\$ par jour) ou encore dans un camp d'été spécialisé (400\$/semaine). Ils ont recours à une gardienne plus expérimentée (8\$/h) lorsque l'enfant ou l'adolescent ne peut être amené avec son fauteuil (courses, sortie de couple ou activité avec un autre enfant). Les nombreux rendez-vous médicaux exigent de faire garder les autres enfants de la famille (4\$/h), sans compter que la durée, la distance à parcourir et la longueur de l'attente peuvent obliger à dîner à la cafétéria de l'hôpital.

Transports

Des parents ne peuvent éviter l'achat d'une deuxième voiture, utile en cas d'urgence et pour les rendez-vous médicaux, lesquels occasionnent des frais d'essence et de stationnement.

L'ampleur des coûts oblige à une gestion serrée du budget familial. On prend l'habitude de remettre en question la nécessité de toute dépense pour chacun des membres de la famille. On achète des équipements usagés, on fait un jardin potager. Si on se résigne à retarder sans cesse le projet de changer les meubles du salon, les privations qu'on impose aux autres enfants peuvent laisser plus d'amertume.

Les parents font parfois face à un tourbillon de recommandations de spécialistes, lesquelles entraînent une somme de dépenses qu'ils ne pourront se permettre. C'est une raison pour certains d'émettre des réserves par rapport aux avis d'experts, alors que d'autres vont tenter par tous les moyens de trouver les fonds nécessaires.

C'est comme pour les dents, je n'ai pas d'assurance pour ça. Ce n'est pas notre faute, mais on ne réussit pas à bien lui brosser les dents. On a tellement essayé, mais c'est pas facile. Là, le dentiste dit qu'il faut lui mettre des caronnes, entre 2 000 et 5 000\$. Je veux bien, mais est-ce que ça va hypothéquer l'avenir de mes autres enfants?

... ALORS QU'UNE PART DES REVENUS S'ÉVANOUIT

139

Plusieurs mères ont dû abandonner un emploi après leur congé de maternité, car les soins physiques et la réadaptation de l'enfant demandaient trop de temps dans une journée. Tant que l'état de santé de l'enfant n'est pas stable, il est difficile de reprendre son travail. L'horaire de l'école et les difficultés d'accès à un service de garde limitent les possibilités de travailler à l'extérieur. Certaines réussissent à décrocher un emploi à temps partiel, mais en faisant beaucoup de concessions sur leurs aspirations professionnelles et le niveau de salaire. Pour d'autres, le travail devient inaccessible.

Nous autres, on n'est pas capables d'aller chercher un autre salaire. J'aimerais bien ça travailler, mais c'est IMPOSSIBLE, ça va nous coûter plus cher de gardienne que ce que je vais gagner dans la vie.

Quant aux quelques mères qui ont conservé un emploi régulier, généralement des professionnelles, on peut croire que cela a été possible grâce aux conditions dont elles profitent : un bon salaire, des possibilités de congés sans traitement, un horaire flexible, des tâches intéressantes, des collègues compréhensifs. Néanmoins, au chapitre des pertes, on compte un salaire amputé par les absences, des répercussions sur le régime de retraite, un frein à des formations et à de l'avancement, un refroidissement de la flamme ; une stagnation professionnelle, en quelque sorte.

Ça fait que, oui, je me pénalise financièrement à la longue. Pas juste à la longue, mais aussi pour toute période où je m'absente. Et puis, c'est sûr que je rate des promotions.

Les pères aussi s'absentent plus souvent de leur travail, et ce, sans traitement. Des préoccupations et des répercussions sur leur santé peuvent affecter leur rendement, ce qui s'est traduit par une perte d'emploi pour l'un d'eux. Le travail autonome, s'il procure une souplesse d'horaire, augmente le niveau de stress et l'insécurité financière.

En étant à mon compte, je ne sais jamais comment ça va marcher. Mon entreprise vaut de l'argent, mais ça ne donne pas un gros salaire. On vit bien, mais il y a toujours de quoi à payer.

La maladie et l'hospitalisation prolongées de l'enfant sont des périodes critiques d'appauvrissement diminuant les revenus des parents qui prennent des congés sans solde tout en augmentant les dépenses en gardiennage, en transport (allers-retours et stationnements quotidiens à l'hôpital), en alimentation (repas à l'hôpital ou mets préparés pour le reste de la famille), etc.

Quelques familles dont le revenu est supérieur à la moyenne semblent épargnées par la détresse financière qui pourrait nuire considérablement au développement de l'enfant handicapé. Les enfants de ces familles ont de meilleures possibilités de loisirs et d'études. Il n'en faut pas moins rationaliser les dépenses: changer moins souvent de voiture que les voisins, faire moins de sorties culturelles avec les couples d'amis, se priver de voyages. Les refus d'acheter certains biens de consommation réclamés par les enfants sont justifiés par l'échelle des valeurs familiales.

Les familles les plus touchées sur le plan financier sont celles dont le seul revenu était l'emploi que la mère a dû quitter. Le repli sur le programme d'aide sociale ajoute un poids et change la vision de l'avenir pour toute la famille.

J'ai payé les études de mon plus vieux. Je travaillais. Mais là, je n'ai pas d'argent pour en payer au plus jeune, pas avec l'aide sociale. Parce que, avec l'aide sociale, tu arrives tellement serré tout le temps. Jamais de «lousse», jamais, jamais, jamais, jamais. Je ne suis pas capable d'économiser, rien à faire.

Au moins trois parents nous ont parlé de la pauvreté comme d'un «handicap» supplémentaire.

Dans le fond, le manque d'argent, ça use autant que le handicap d'un enfant. À quelque part, l'argent est même plus limitatif. Mais je dirais que la pire affaire à vivre, c'est la maladie. J'ai connu l'autre bord, j'ai travaillé. Je sais que tu respirez quand tu es plus riche, tu as une liberté d'agir. Mais quand tu commences à en manquer pour tout, tu as moins de possibilités. Tu es beaucoup plus stressé quand tu n'as pas d'argent. C'est toujours un casse-tête à chaque mois.

Des parents sont partis à la recherche de nouvelles sources de revenus, en particulier quand ils avaient des scrupules à dépasser le budget familial pour des approches thérapeutiques dont le résultat, bien que prometteur, demeurait incertain.

Différents moyens sont pris selon les conditions de chacun: éplucher la liste des programmes gouvernementaux, présenter une demande aux organismes communautaires et aux fondations, écrire au député, solliciter la générosité des gens d'affaires, organiser des activités de collecte de fonds (quillothon, lavothon, souper de hot-dogs ou de spaghettis, tirages de cadeaux, etc.), créer une fondation et un site Internet pour la faire connaître. Malgré leur sentiment d'être redevables aux autres, les parents n'hésitent pas à accepter les dons de la famille élargie pour eux-mêmes ou pour leurs enfants: argent, meubles, mets préparés ou sacs d'épicerie, sorties, restaurants.

C'est sûr, ma famille m'a beaucoup aidée. Parce que le temps que je suis un mois à l'hôpital avec lui, les comptes continuent de rentrer. [...] Les autres voient bien que tu es serrée, ils paient tout le temps tes affaires.

141

LA MAISON SE TRANSFORME AU FUR ET À MESURE QUE L'ENFANT GRANDIT...

En apprenant le diagnostic de leur jeune enfant, les parents ne peuvent anticiper tous les besoins auxquels ils devront répondre en aménageant leur environnement. Jusqu'à la fin de l'adolescence, ils seront incertains du degré d'autonomie qu'il peut acquérir. C'est dire que la maison achetée à l'arrivée du premier enfant est sujette à des modifications régulières et qu'il sera difficile de prévoir les besoins futurs au moment de rénovations majeures.

Quand elle est sortie de l'hôpital, il n'y avait pas besoin d'aménagement vu qu'elle était bébé. Tout ce qu'il fallait, c'est faire une tente à oxygène dans sa chambre et installer des concentrateurs pour l'oxygène. La maison avait beaucoup de niveaux et d'escaliers. Quand elle a grandi, ça devenait de plus en plus difficile de la transporter. C'est pour ça qu'on a changé de maison.

C'est avant tout la nature et la gravité des incapacités de même que le rythme du développement de l'enfant qui déterminent les besoins d'aménagements spéciaux de la résidence familiale. Par exemple, un enfant ayant une déficience intellectuelle avait peur dans un bain, si bien que les soins d'hygiène personnelle étaient éprouvants pour toute la famille jusqu'à l'aménagement d'une douche séparée avec un banc.

Retenons que les enfants rencontrés n'apprennent pas beaucoup par eux-mêmes ni par imitation et que leur développement dépend notamment de la stimulation à laquelle ils sont exposés. Lorsque l'entraînement à la marche dure plusieurs années, l'enfant aura besoin d'appareils pour soutenir ses efforts, comme une marchette, un

tricycle ou un vélo adapté. Il faut sécuriser les lieux qu'il parcourt par des barres d'appui, des rampes, des cordes. Il peut être nécessaire de mettre des barrières dans les escaliers et des serrures à certaines portes. L'enfant ou l'adolescent qui rampe a besoin avant tout d'espace pour avoir une certaine liberté de mouvement, et les objets doivent être à l'abri des chocs. Le fauteuil roulant aussi nécessite de l'espace dans la chambre de l'enfant, la salle de bain, autour de la table de cuisine et dans la salle familiale.

Le centre de réadaptation ne venait plus nous aider, mais nous, on a continué. Mon mari a mis des barres partout dehors pour aider l'enfant à marcher, pour se tenir comme dans la physio. On a fait tout plein de choses comme ça. Ils ont dit: «Ça se peut pas.» On l'a fait. Puis, à force de stimuler l'enfant, on a décidé nous autres qu'il allait marcher. C'est comme quand j'ai voulu qu'il mange, on s'est mis après sans arrêt. On a finalement réussi.

C'est généralement quand le fauteuil roulant fait son entrée dans la maison que les rénovations ou un déménagement s'imposent. Des parents qui louaient un logement dans un triplex ont dû monter et descendre trois étages chaque jour par l'escalier pendant plusieurs mois avant de trouver une maison de plain-pied abordable. La présence d'un fauteuil dans une maison exige de réévaluer la disposition des meubles et d'enlever les objets décoratifs qui peuvent nuire aux déplacements. Elle demande beaucoup d'entretien des planchers, qui se salissent et s'abiment avec les saletés que les roues transportent.

Les parents réservent habituellement une chambre à l'enfant handicapé, même si d'autres enfants dans la famille doivent partager la leur. Parfois, ils se privent de la chambre principale de la maison pour que l'enfant soit logé plus près de la salle de bain. Des parents ont aménagé une salle de stimulation avec tapis de gymnastique, appareils, matériel éducatif, de façon à faciliter l'application quotidienne du programme de réadaptation.

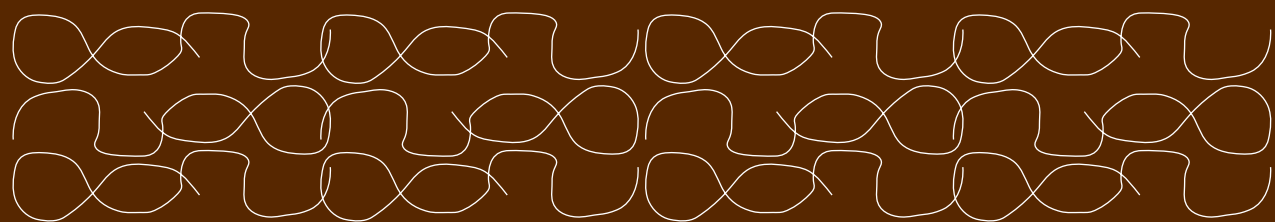
On voit ainsi beaucoup d'appareils dans une maison où il y a un enfant ou un adolescent qui a une incapacité motrice: une «station debout» pour redresser sa colonne, un lève-personne pour faciliter les transferts, une plate-forme élévatrice ou un ascenseur dans l'escalier ou sur le balcon, etc. Tous ces appareils demandent de l'entretien, des ajustements et des évaluations. Sans compter l'espace !

L'ergothérapeute me dit: «On ne peut pas continuer à faire des transferts comme ça avec le lève-personne que vous avez, c'est dangereux. Ce n'est plus permis par la loi.» Pour les transferts, on partait de sa chambre, on l'amenait dans la salle de bain. Là, il fallait monter un petit peu. Vous imaginez une petite

affaire à monter pour aller dans la chambre de bain. C'était dangereux que ça verse, en plus. La toile n'était pas assez grande. Mon grand se promenait de gauche à droite là-dedans. C'était très énervant. Il n'aimait pas ça du tout.

... ET LA VOITURE GROSSIT

Lorsque le jeune enfant suit un programme de réadaptation, les nombreux rendez-vous médicaux chaque semaine imposent une deuxième voiture, même pour la « mère au foyer ». Et puis, si l'enfant a une santé fragile, elle sera toujours utile pour les urgences. Par ailleurs, si jamais un fauteuil fait son apparition, elle devient indispensable pour permettre à la famille de s'évader un peu. Il faut considérer qu'il faut démonter le fauteuil pour l'installer dans le coffre, alors que les paquets et les valises prendront place sur les sièges. Puis, l'enfant grandit, et il devient de plus en plus difficile de le soulever pour le faire entrer et sortir de la voiture. Il arrive aussi que le fauteuil soit équipé d'appuis qui l'alourdissent. La famille arrive alors à l'étape de la minifourgonnette adaptée.



Au milieu de communautés



Les membres d'une famille évoluent dans plusieurs communautés. Ils sont à des degrés divers en relation avec leur famille élargie, un réseau social immédiat, un voisinage, un milieu de travail, des organismes communautaires... Comment les interactions des familles avec leur environnement peuvent-elles être teintées par la situation d'un enfant handicapé, en particulier quand l'enfant a des incapacités importantes? C'est ce que l'analyse des récits tente de déterminer en examinant les facilitateurs et les obstacles que rencontrent les familles pour s'occuper de leur enfant.

LES PROCHES SONT AUSSI BOULEVERSÉS PAR LE DIAGNOSTIC...

Les proches ont été témoins des projets de famille du couple, ont jeté un regard bienveillant sur la grossesse, se sont réjouis de la naissance et se sont attachés au bébé.

145

Heureusement qu'on ne l'a pas su à la naissance: le monde s'est attaché à elle avant qu'on apprenne ce qu'elle a.

Quand les parents s'inquiètent, les proches se font rassurants.

Le monde me disait que des fois un enfant ça ne progresse pas très, très vite des fois.

Même si des membres de l'entourage perçoivent des indices de retard de développement, l'annonce du diagnostic peut les prendre par surprise. Le drame provoque souvent le rassemblement de la famille élargie et des amis.

Quand nous avons déménagé dans la région, les gens ne venaient pas souvent nous voir. Ma mère est venue avec ma sœur quand ils ont appris le diagnostic. Elles sont venues passer quelques jours.

C'est toute la parenté qui révise l'histoire familiale pour relever la possibilité de « tares héréditaires », s'en défendre ou, malheureusement, chercher un coupable.

C'est de la faute de qui? La parenté demandait: « Qui est comme ça dans ta famille? Es-tu sûre? Parce que nous autres, dans notre famille, il n'y en a pas, des "de même". » Il n'y avait pas de support, il y avait juste de la peine.

Pris au dépourvu, certains sont conscients de l'ampleur du drame, mais ne savent pas comment réagir. Ils se laissent envahir par la tristesse et l'impuissance et se montrent maladroits, ajoutant au fardeau des parents l'obligation de les consoler.

Ma mère a pleuré, elle a pleuré, elle a pleuré. Ça a été plus difficile pour certaines personnes que d'autres. C'est plus ma mère que j'appelais régulièrement, parce qu'elle me demandait des nouvelles. Quand il y avait des passes difficiles, elle braillait pour moi. Moi, je ne braillais pas, je continuais, parce que moi, je n'avais pas le luxe de brailler! Elle disait: «Ah! j'ai un lien spécial avec cet enfant-là.» Je lui ai dit: «Si tu as un lien spécial, viens le voir, alors!» C'était ça, j'étais frustrée.

... ET SE MOBILISENT AUTOUR DE LA PETITE FAMILLE

Comment rester immobile quand il arrive un malheureux hasard à une personne qu'on aime? Forcément, la compassion émerge dans l'entourage de la famille et elle incite à l'action.

Eux autres, ils avaient aussi des enfants du même âge. Ça, je pense que ça aidait. Parce qu'ils se disaient peut-être: «Ça aurait pu être moi.»

Fait rassurant, la majorité des familles rencontrées sont bien entourées. Les parents se sentent épaulés, et les enfants développent un sentiment d'appartenance à cette famille élargie qui manifeste sa bienveillance.

Moi, j'ai beaucoup de soutien de ma famille. Beaucoup, beaucoup. C'est sûr, c'est ça qui m'a sauvé. Je pense que c'est ce qui fait la force de ma famille.

Certes, quelques familles élargies fonctionnent en clan, et l'enfant handicapé en est un membre central. La plupart du temps cependant, l'enfant est important, quoique en marge, et la solidarité repose sur des volontés individuelles. C'est ainsi qu'un des membres du réseau, ou un couple, devient un pilier.

Un pilier est toujours prêt à soutenir. C'est pour cela que les grands-parents sont plus susceptibles de jouer ce rôle: à la retraite, avec des obligations familiales réduites, leur emploi du temps les rend généralement plus ouverts à être sollicités pour un coup de main.

Toutefois, ce qui caractérise le plus le pilier, c'est qu'il rend service sans en avoir l'air et surtout, sans qu'on ait besoin de le demander.

Les beaux-parents vont venir garder de temps en temps, mais il faut le demander. Mon père, ma mère, eux autres, ils l'offraient souvent: «Allez manger au restaurant ce soir tous les deux. Ça va vous faire du bien. On va garder le petit.» Souvent le grand-père arrivait ici, il venait le chercher. C'est un des rares qui le faisait.

C'est ce qui fait qu'on peut compter sur le pilier.

J'ai une de mes sœurs, comme c'est là, faudrait pas que je la perde. Si il m'arrive quelque chose, elle est là. Elle m'a toujours dit, si il m'arrivait un accident, elle va être là pour m'aider.

Surtout, le pilier aime l'enfant. Cette affection est très précieuse pour les parents parce qu'elle confirme que leur enfant est digne d'amour. Le pilier établit une relation bien particulière avec l'enfant.

J'ai plein de petits enfants et je les aime tous pareils. Mais pour elle, c'est différent. Je porte plus d'attention spéciale à elle parce que je sais qu'elle a un problème de handicap. Les autres, ils peuvent plus se débrouiller tout seuls ils marchent, ils sont en santé, mais pas elle. Je pense beaucoup plus à elle, je prie plus pour elle que les autres. Parce qu'elle a un besoin plus particulier que les autres. C'est sûr que la relation est différente avec elle.

Ce n'est donc pas par pitié que le pilier est si présent ni pour offrir un soutien aux parents, mais d'abord parce qu'il est attaché à l'enfant. En général, celui-ci le lui rend bien, à sa façon.

Son grand-père, sa grand-mère, c'est pas un cadeau! Quand je lui dis qu'on va chez grand-papa et chez grand-maman, elle devient tout énervée, elle rit.

Dans les clans familiaux, il arrive que l'aide s'organise sans qu'on le demande.

Il fallait à un moment donné de nouvelles orthèses. L'assurance couvrait 50% de l'orthèse au pied, je crois.

On a eu le tibia, puis on a eu le pied. Puis, il y a eu encore ses souliers. C'était comme 285\$ par jambe. Ils se sont tous mis ensemble, ils ont payé.

Les amis aussi se montrent généreux, même si les parents les voient moins souvent.

Quand mon mari était malade, ils ont commencé à venir une fois par jour. Ils prenaient des tours entre eux: «Non, c'est moi qui prends une marche aujourd'hui avec l'enfant.» Ils savaient que j'étais plus prise avec mon mari. Et, depuis ce temps-là, ils ont continué à venir le chercher.

Parfois, des étrangers veulent faire leur part.

Il y a une dame de 80 ans qui habite sur la rue, une madame toute petite, et c'est moi qui voudrais l'aider. Je lui dis: «Appelez-moi quand vous avez besoin d'aller au magasin.» C'est elle qui me dit: «Tu ne m'as pas appelée! Je veux t'aider avec ton enfant.» Des fois elle vient, elle va lui lire une histoire. Elle veut aider.

NE PAS POUVOIR COMPTER SUR DES PROCHES AJOUTE UN DEUIL

Il arrive que les proches ne voient pas la détresse de la famille et que la gêne les rende discrets.

Mes sœurs et mes frères, ils me voyaient aller avec mon fils, puis ils osaient à peine y toucher. Ils avaient peur de le casser. Jamais, jamais qu'ils étaient en mesure de m'aider physiquement. Puis, ils se disaient que j'avais le CLSC. Monétairement, ils pensaient toujours que bon, dans un contexte de vie assez favorable économiquement, une grande maison, une piscine, j'allais me débrouiller. C'était pas facile. Beaucoup d'isolement.

Il y a aussi tous ceux qui portent des jugements. Des préjugés s'expriment parfois hors de la présence des parents, mais des «âmes charitables» les leur rapportent.

Je peux vous dire que le monde trouvait que je partais souvent. Pas ma famille de mon bord non, mais

du bord de mon mari, je peux vous dire que notre famille nous a disputés. Mon beau-père a même dit: «Elle va lui faire faire faillite, elle est tout le temps dans le chemin, celle-là.» Parce qu'eux autres, ils ne comprenaient pas que je pouvais aller à l'hôpital si souvent que ça. Ils voyaient qu'il n'était pas normal, ils n'en ont jamais parlé. À part de ma mère qui m'aidait beaucoup, beaucoup, pour eux, il était malade, mais ça s'arrêtait là.

Il y en a même quelques-uns qui peuvent difficilement supporter la présence de l'enfant, surtout s'il a des comportements qui dérangent.

Quand il était petit, ils n'ont jamais mangé à table avec lui. Là aujourd'hui, il mange bien mais dans le temps, il bavait. Il n'y en a pas un qui voulait manger à table quand il bavait. Fallait le faire manger avant. Mais aujourd'hui, pas de problème, il est très bien accueilli.

De plus, quand plusieurs enfants ont des incapacités importantes dans une famille, inévitablement des portes se ferment.

Je peux aller dans la famille, mais pas partout. Je ne peux pas aller voir mes beaux-parents avec tous mes enfants.

Des familles ont plutôt un réseau restreint. Une mère vient d'une région éloignée et n'a pas de conjoint, des parents immigrants voient rarement leur famille restée à l'étranger... Il est évident qu'ils se sentent plus isolés, non sans chagrin.

Des familles sont donc fermées sur elles-mêmes, et les incapacités d'un de leurs membres limitent leurs possibilités de créer de nouveaux liens. D'autres ont des proches qui offrent un bon soutien moral, mais qui ne sont pas nécessairement disponibles pour rendre service malgré leur bonne volonté.

La famille proche m'aide beaucoup. Quand il y a quelque chose, j'appelle ma mère. Mais ma mère, comme elle garde les enfants de ma sœur, je me dis que, la fin de semaine, il faut qu'elle se repose. Puis mes sœurs, il y en a une que dernièrement son mari a eu un cancer, puis l'autre a six enfants, elle a ses activités elle travaille aussi.

Même celles qui peuvent compter sur un réseau solide vivent des déceptions à cause du comportement de certains membres de leur entourage.

Je me suis dit: «Je vais arrêter d'attendre après eux autres. Ils ont fait ce qu'ils ont pu.» Ça m'a pris du temps à comprendre. D'accepter ça. Je vivais beaucoup de frustration. J'avais des attentes, moi. Autant que sur la famille de mon bord. Mais il n'y a pas deux familles pareilles.

Il est arrivé également que des familles perdent leur pilier. Il peut déménager, il peut mourir. Ou encore son grand âge limite le rôle qu'il a pris auprès de la famille. Celle-ci vit alors un déséquilibre. L'enfant aussi peut être affecté.

On l'a amené voir papa, au salon funéraire. Mon père l'aimait bien gros. Mais cette année-là, à l'école, ça a été l'enfer. Des fois, il voyait son auto, parce que c'est mon neveu qui en a hérité. Là, il était content. Je lui disais: «Bien non, grand-père est en haut, au ciel.» Mais on voyait, là, ça l'a affecté.

L'AIDE EST VARIÉE...

Le gardiennage de l'enfant handicapé est le service le plus souvent rendu par les proches.

Quand j'ai besoin de faire garder, c'est toujours ma mère ou ma sœur que j'appelle, surtout ma mère. C'est sûr qu'ils sont plus âgés et que de moins en moins ma mère peut m'aider parce que ma fille est de plus en plus pesante. Mais ils sont à l'aise avec elle. Ils n'ont pas de problèmes. À part le transport. On va la mener chez eux.

Dans les périodes de maladie grave, le gardiennage est presque impossible, même si les parents, angoissés, épuisés, auraient un grand besoin de répit. Mais comment laisser son enfant alors qu'il peut tomber en crise? Les proches perspicaces combinent d'autres besoins. Certains se chargent à long terme d'une responsabilité plus domestique pour soulager le fardeau des parents.

Mon beau-frère, c'est lui qui s'occupe de tout dans la maison. Moi, je m'occupe de rien. Si il y a quelque chose qui ne marche pas, un robinet, n'importe quoi, je l'appelle!

D'autres proches sont pleins de petites attentions, en témoignage d'amour et de compassion.

Ma mère fait du manger des fois juste pour mon garçon. Ma belle-mère fait des bavettes pour lui. Ma belle-sœur fait des desserts pour les enfants, mais c'est certain qu'elle va acheter des poudings juste pour lui. Il n'est pas oublié.

Il est certain que le soutien moral est un grand besoin pour les parents.

Maman est toute petite, toute petite, puis elle a mal aux jambes, elle n'est pas capable de s'en occuper. Mais c'est sûr que ma mère va m'écouter. J'ai quand même une oreille.

Des dons spontanés viennent parfois de ceux qui sont témoins des privations dont souffre la famille.

Toute la cuisine que vous voyez ici, c'est le «mon oncle» qui a payé. C'est un cadeau qu'on a eu l'an passé du frère de mon mari: l'ordinateur, le vaisselier, les meubles. Il était tanné de voir notre table. Avant, ils étaient bruns. Il s'est choqué, puis un matin il nous est arrivé: «Ils vont venir livrer.». C'est un cadeau de 4000\$ qu'on a eu. Le «mon oncle» a été très gentil!

Il arrive fréquemment que les frères et les sœurs se font garder par ces proches au grand cœur ou tout simplement qu'ils reçoivent une invitation à une sortie.

Ma tante et mon oncle m'invitent à plein d'activités. Par exemple, quand ma mère est allée à l'hôpital, ils m'ont emmenée aux guilles. Ils font des choses comme ça pour que ça me remonte le moral.

... ET APPRÉCIÉE

Les familles où vit un enfant ayant des incapacités importantes ont un besoin évident d'aide. Quand elles en reçoivent, elles n'hésitent pas à témoigner de la reconnaissance.

C'est pour ça que je me dis: «je suis chanceuse». Si il y a d'autres parents qui n'ont pas toute cette aide, je

ne sais pas où ils se retrouvent, parce que c'est pas facile, c'est certain. J'ai tout ça pour m'aider. Je ressens beaucoup de compassion pour d'autres qui n'ont pas ça, qui n'ont pas la possibilité...

Entre les parents et leurs proches, les erreurs du passé sont pardonnées, et la famille est plus soudée par la solidarité.

On est chanceux d'avoir une bonne famille. Ça ferait longtemps, je pense, qu'on serait dans la tombe.

Cependant, reconnaître un besoin d'aide à quelque chose d'humiliant pour des individus qui ont su faire preuve d'autonomie auparavant. Non, ce n'est pas facile d'être toujours dans la position de celui qui reçoit. En outre, quand on demande, le refus est toujours à craindre.

Moi, je n'avais rien demandé. Je suis capable. Orgueilleuse, moi là. Hé bien! Il faut que tu piles sur ton orgueil. C'est très dur de recevoir. C'est bien plus «le fun» de donner. Là, je peux vous dire ça: il faut apprendre à recevoir.

Habituellement, la solidarité familiale a ses limites: celui qui donne doit un jour recevoir à son tour. Ce n'est pas le cas dans ces familles, et les parents se sentent éternellement redevables aux autres. C'est pourquoi ils préfèrent payer pour certains services, même si ce sont leurs proches qui les rendent.

Cet ami venait à pied, il prenait une marche avec mon enfant comme ça, pour me rendre service. J'en avais besoin aussi, surtout l'été, les congés pédagogiques. Juste le fait qu'il vienne le chercher une heure ou deux, ça me fait du bien. En échange, moi, je lui faisais ses repas. C'était comme notre petit «deal», parce qu'il ne se faisait pas beaucoup à manger. Mais d'un autre côté je le portais aussi, parce que je me sentais toujours en dette envers lui. Toujours obligée de faire les repas ou de lui acheter des affaires des fois. Mais, depuis qu'on a commencé à avoir un revenu pour lui, avec l'argent du CSLC, bien, j'ai pu regagner un peu de fierté là-dedans. Ça fait moins d'obligations. Les affaires sont peut-être plus claires.

Si plusieurs parents profitent d'un grand soutien de leur famille, ils peuvent être facilement oubliés au profit de leur enfant. Ils ont besoin de se sentir compris et aimés

pour eux-mêmes, d'avoir du plaisir et d'oublier les obstacles. Ce sont généralement leurs amis qui leur apportent les distractions et les plaisirs intellectuels. Or, très peu en conservent...

Mes amis vont m'appeler: «Je viens chercher ton garçon pour une marche.» Et je dis: «Moi aussi, je veux aller marcher avec toi.» Je suis un peu jalouse [rires]. Ils viennent pour l'enfant, pas pour moi. Mais c'est parce qu'ils veulent me donner un répit, spécialement les fins de semaine et l'été.

LA RESPONSABILITÉ D'UN ENFANT HANDICAPÉ SE HEURTE À CERTAINES CONDITIONS DE TRAVAIL...

153

Comment des parents qui ont un enfant avec des incapacités importantes arrivent-ils à concilier leurs responsabilités familiales et leurs obligations professionnelles? Nous avons vu que le surcroît de soins physiques et de tâches domestiques demande beaucoup de temps, particulièrement à la mère. En outre, il y a les nombreux rendez-vous médicaux, le suivi en réadaptation, les maladies plus fréquentes de l'enfant, qui entrent en compétition avec l'horaire de travail.

Il y a surtout les vacances scolaires qui compliquent la conciliation famille-travail pour l'une ou l'autre de ces raisons: l'enfant handicapé n'a pas accès aux camps de jour; les parents ont épuisé leur banque de vacances du fait des maladies de l'enfant; les gardiens et gardiennes qualifiés pour ces enfants exigent d'être payés en conséquence; le budget de gardiennage accordé par le CLSC n'est pas suffisant pour couvrir de longues périodes.

On assiste à beaucoup d'accommodements dans les rapports de travail. Ainsi, des parents sont autorisés par leur employeur à modifier leur horaire pour pouvoir se rendre aux rendez-vous médicaux.

Pour les rendez-vous, il fallait que je prenne congé. Il fallait que je rattrape mes heures après le rendez-vous ou que je rentre un jour de congé. Je me suis débraillée dans ça. Les employeurs, ils comprennent très bien si tu peux reprendre tes heures.

De même, les travailleurs autonomes peuvent aménager leur horaire de travail en fonction du rythme de l'enfant. S'il leur est plus facile de mettre de côté leur tâche pour répondre aux urgences familiales, ils doivent composer avec le travail qui s'accumule.

Ma femme devait souvent aller à un rendez-vous avec un enfant. Moi, sur la ferme, je pouvais m'en venir

à la maison pour surveiller les autres enfants, mais un qui travaille à l'extérieur n'est pas capable de laisser son emploi comme ça. C'était plus facile, mais la «job» ne se faisait pas. Mes journées étaient des fois plus longues pour ça.

Certains parents imposent à leur horaire une gymnastique continue. Ils emportent du travail à la maison ou à l'hôpital quand l'enfant est malade, tirant toujours un peu plus sur l'élastique.

Quand je voyais que mon gars ne filait pas, je prenais congé ou je demandais à ma gardienne du matin de rester. Puis, l'après-midi, je venais la remplacer. Je travaillais à la maison quand je pouvais. Je rattrapais le temps aussi. Je travaillais le soir, je me levais le matin pour finir mes rapports. J'étais toujours en retard sur tous mes sommaires. Toujours la langue à terre, toujours fatiguée, toujours énervée.

D'autres parents ne peuvent exercer leurs fonctions, par exemple dans un commerce, avec autant de souplesse et ils doivent s'absenter une journée complète. La loi autorise un certain nombre de congés pour événements familiaux, mais il relève de chaque organisation d'en spécifier les conditions. Ainsi, un père a eu besoin de plusieurs congés sans traitement, et il n'est pas complètement sûr que son employeur ne le menacera pas de congédiement. Une mère a utilisé sa banque de congés de maladie payés.

C'est quand les absences se perpétuent durant l'hospitalisation de l'enfant ou les vacances scolaires que les difficultés s'intensifient. La perte de salaire peut devenir importante.

Je prends des «congés avec étalement» durant tout l'été; les journées sans solde sont réparties toute l'année. C'est pas mal pratique. Je suis contente. Mais ça me coûte 8000\$ par année pour prendre ce congé-là. Ça parait sur les salaires! Dans mon cas, au lieu de prendre deux mois de congé sans solde, si je pouvais être deux mois sur le chômage, c'est sûr que ça aiderait.

Les périodes prolongées de maladie ne sont pas prévisibles, et les parents doivent choisir entre un congé sans solde et l'épuisement de leur banque de vacances. Ils retournent au travail dès que l'enfant va mieux, mais ils sont dans un état de surmenage.

J'ai pris mes vacances. Je ne sais pas combien de fois, j'ai écoulé tous mes congés. Tu arrives à l'été, tu n'as plus jamais de vacances, tu les as prises. Ça, c'est dur. Mais, la loi est là pour tout le monde. Je n'ai pas eu de journées gratuites.

Quand l'état de santé de l'enfant a été vraiment critique, deux mères qui montraient des signes de dépression ont eu droit à un congé pour invalidité pour «trouble d'adaptation», et une partie de leur traitement a été couverte par une assurance salaire.

... ET PARFOIS L'EXERCICE D'UN EMPLOI DEVIENT IMPOSSIBLE

La vie de famille peut être touchée chez tous les parents qui connaissent des conditions d'emploi atypiques telles que le travail sur appel ou les horaires de soir et de fin de semaine qui ne permettent pas le recours à des services de garde structurés.

Dans le cas d'un enfant qui a des incapacités importantes, la recherche de gardiens compétents est encore plus difficile et souvent à recommencer. En outre, les règles d'ancienneté qui prévalent dans plusieurs milieux empêchent les parents de négocier des horaires plus commodes. Il est difficile de répondre aux pressions du milieu qui exigent de faire du temps supplémentaire. Même l'entente de départ pour quinze heures par semaine peut se transformer en cinquante heures quand l'employeur est à court de ressources. Le double emploi peut être invivable dans les périodes de crise, et les parents craignent toujours d'irriter leur employeur par leurs absences.

La majorité des femmes ayant participé à l'étude avaient renoncé temporairement ou à jamais à leurs projets de carrière, mettant en priorité la santé de leur enfant au détriment de leurs besoins personnels. C'est là un autre deuil à vivre.

Quelques mères font des essais de retour au travail quand la situation de l'enfant à l'école est stabilisée, mais elles recherchent davantage un emploi à temps partiel où elles peuvent garder une porte de sortie pour parer aux imprévus.

Je ne pourrais pas travailler plein temps. Quand mon enfant est malade, je ne peux pas demander à quelqu'un de venir rester avec lui maintenant à cause de son poids.

LE MILIEU DE TRAVAIL OFFRE DES MARQUES DE COMPASSION APAISANTES...

Si le travail exerce parfois une pression insupportable sur les parents, il peut néanmoins satisfaire un besoin de réalisation personnelle et rehausser l'estime de soi souvent ébranlée par les obstacles rencontrés dans l'éducation d'un enfant handicapé.

Le deuxième salaire offre une sécurité en permettant de faire face à tous les besoins imprévisibles de l'enfant et de la famille. Pour ces parents qui ont un emploi du temps ne leur accordant pas beaucoup de loisir, un métier donne l'occasion de se libérer l'esprit des problèmes et de rencontrer des gens.

Même si le gouvernement m'offrait un salaire pour rester à la maison avec mon enfant, je ne suis pas sûre que je le ferais. Ça me prend quand même une vie sociale.

Les collègues sont précieux pour leur camaraderie et souvent ils apportent aux parents une forme de reconnaissance de leur mérite. Ils manifestent leur intérêt pour l'enfant. Leur compassion s'exprime par des paroles d'encouragement et des gestes de solidarité. Les parents se sentent appuyés, reconnus dans leurs difficultés et moins isolés en raison de la situation qu'ils vivent. Certains sentent même que leur expérience contribue à la vie d'équipe.

Il y en a beaucoup, comme à mon travail, qui disent: «Aïe! Vous êtes courageux, je ne serais pas capable de le faire.» Moi, je leur réponds: «Écoute, quand c'est ton enfant, tu le trouves à quelque part le courage.»

Les patrons et les collègues font généralement preuve de tolérance envers les absences plus fréquentes des parents. Peu semblent se plaindre de la répartition inégale des tâches qui en découle, et certains acceptent même d'engager quelques frais supplémentaires.

Quand j'avais affaire à partir, mes partenaires étaient d'accord à ce qu'on engage un homme. Pour ça, c'était de la compréhension. Ils sont capables de faire mes tâches, je suis capable de m'occuper des leurs. On est polyvalents ici. Ça, ça n'a jamais été un trouble.

... MAIS N'AUTORISE PAS NÉCESSAIREMENT D'ÉCART À LA PRODUCTIVITÉ

C'est dans les périodes de crise ou de maladie grave de l'enfant que le stress s'alourdit et domine la vie de toute la famille. Les normes de performance du milieu de travail deviennent difficiles à satisfaire.

Quand on voit l'enfant entre la vie et la mort, là, le temps est très long. Énormément d'angoisse. Si bien que je manquais de concentration dans mon travail, je pensais toujours à lui et à ma femme qui était auprès.

Ainsi, dans ces moments, il est pénible pour le travailleur autonome de se concentrer sur sa tâche, spécialement s'il travaille à domicile, car son enfant demande une attention constante. Sa baisse de productivité peut même mettre en péril l'entreprise.

Là, mon mari ne pouvait pratiquement plus travailler sur la terre, il fallait qu'il m'aide. Alors, pour passer à travers, on a été obligés de négliger la ferme. Je vais vous dire, un bout on ne savait pas ce qu'on allait en faire.

Des parents sont conscients de fournir une productivité inférieure aux attentes de leur employeur.

Prendre soin de mon enfant à cette époque-là demandait une capacité tellement énorme que bien sûr ça affectait ma capacité de travail, au niveau de l'absentéisme, des troubles de concentration, une humeur un peu anxieuse.

Alors que des supérieurs facilitent la prise de congés et tolèrent la perte de productivité, d'autres peuvent réagir en montrant de l'impatience ou en écartant l'employé des dossiers dans lesquels il puisait une motivation.

Par moments, je n'ai pas pu fournir à mon employeur le travail que je souhaitais. Écoute, dans mon domaine, on s'attend à ce qu'on fasse du temps supplémentaire. Donc, avec les soucis, c'est sûr que je n'étais pas à 100% à mon travail. Mon patron ne m'a jamais fait de reproche, mais il ne m'a jamais soutenu non plus. Il fallait que les actions grimpent, et puis c'était la productivité et les critères économiques qui l'emportent avant tout. Alors pendant quelque temps, j'ai été vraiment mis dans un coin, on ne me donnait pas de responsabilité. Puis est venu le licenciement.

Quelques parents sont très troublés par leur faible rendement, craignant d'être perçus comme incompetents ou de briser leur carrière. Ils essaient de redoubler d'efforts, et certains frôlent la dépression. Ainsi, les pères et les mères risquent non seulement un congédiement, mais une perte d'estime de soi, ce qui ajoute un stress supplémentaire à leur énorme inquiétude pour la vie de leur enfant. Il arrive que le plan de carrière soit remis en question et, par conséquent, que le parent ait à vivre un autre deuil de son projet de vie.

Je mettais en jeu et en péril toute ma réputation que j'ai pris vingt ans, vingt-cinq ans à faire dans mon travail. Alors je mettais les bouchées doubles, les bouchées doubles, les bouchées doubles.

Au retour d'un congé prolongé, certains parents se sont trouvés encore épuisés, car le double emploi a perduré. Ils ont eu de la difficulté à reprendre le fil et à rebâtir leurs compétences. Conscients des difficultés causées à l'organisation et à leurs collègues par leur absence, ils se sont sentis en dette et se sont fait un devoir de redoubler d'ardeur, mais n'en ont pas toujours eu la capacité, car la conciliation famille-travail demeure difficile avec l'état de santé précaire de l'enfant.

C'était comme une fidélité. Les gens ont été patients avec moi. Tout le monde était en surcharge de travail. Ils étaient contents que je revienne. Ça allégeait un peu la tâche de tout le monde. Mais j'en ai payé le prix parce que c'était une surcharge incroyable. J'ai moins aimé mon travail. Je l'ai fait, je pense, d'une façon moins professionnelle.

LA COMMUNAUTÉ N'EST PAS TENDRE À L'ÉGARD DES ENFANTS HANDICAPÉS...

On sait combien le fait d'avoir des enfants génère des contacts avec la communauté : les loisirs, la vie scolaire, les événements (festivals, parades, arrivée du père Noël, etc.), les achats sont des moments d'échange avec d'autres familles et avec des organisations. Nous nous sommes demandé si la participation à la vie communautaire se passe de la même façon pour les familles où vit un enfant ayant des incapacités importantes.

Les déficiences ou les incapacités de la plupart des enfants que nous avons rencontrés sont faciles à percevoir pour tout individu qui les croise. Des indices comme un fauteuil roulant, un faciès tendu, des mouvements non coordonnés, des cris inhabituels entraînent-ils une réponse d'ouverture ou de fermeture aux échanges ? Trop souvent, aux dires des parents, ils provoquent un malaise chez les inconnus, qui réagissent de façon inappropriée par des regards insistants, des rires, des remarques de dégoût, des silences.

Comment expliquer ces comportements déplacés ? Nous faisons l'hypothèse que la vue d'un corps non conforme aux standards déclenche un réflexe de peur qui se manifeste par la fuite, la curiosité ou le rejet. Pour leur part, les parents tout comme les frères et sœurs déplorent le manque d'éducation de certaines personnes.

Au début, quand on sortait avec, les gens riaient de lui, c'était humiliant, il fallait se contrôler. C'était difficile de sortir... Ce n'est pas les personnes

instruites qui vont le regarder, c'est les ignorants qui restent dans les rangs ou qui n'ont pas sorti beaucoup.

Ce manque de savoir-vivre est plus acceptable de la part de jeunes enfants. Les parents d'un enfant handicapé se chargent parfois de leur éducation même si cela leur est pénible car, en faisant cela, ils se trouvent dans la position inconfortable de devoir justifier le droit de leur enfant d'exister et de pouvoir s'épanouir comme tous les autres enfants.

Dans le fond, j'ai compris que quelqu'un qui n'a jamais approché une personne handicapée... Les enfants viennent me voir souvent: «Pourquoi il bave? Pourquoi il ne marche pas?» Je vais vous dire, je le fais pour les enfants. Mais ça demande de l'énergie, ça.

D'autres adultes réagissent par un apitoiement dont les parents n'ont que faire. Vont-ils se mettre à consoler ces personnes éplorées?

C'est ça, ils ont comme peur des enfants autistes. Les pires, je pense que c'est les personnes âgées. Ils trouvent que ça fait pitié. Il y en a une qui disait que ça lui faisait de la peine. Puis ils disent que je suis courageuse, puis que je suis bonne. Je ne le prends pas de même. Je ne fais pas ça comme une tâche. C'est mon fils.

Certes, le comportement de l'enfant peut être dérangement. Les parents le reconnaissent et ils en sont profondément attristés. Il semble que la réaction des gens leur renvoie au visage leur impuissance devant la situation qui leur a imposé de s'habituer à ces comportements hors normes.

Ça n'a pas de bon sens que de [se] retrouver dans une salle d'attente d'un médecin avec un enfant comme lui, c'est ILLLOGIQUE. Parce qu'il y a des parents qui sont avec leur enfant, un petit bébé, il ne faut pas les approcher parce qu'ils ont peur que le handicap s'attrape. Bon, il y en a d'autres qui sont très compréhensifs. Mais vous savez, ce n'est pas évident quand il a les deux doigts dans la bouche, qu'il bave et qu'il arrive pour toucher à quelqu'un. Il y en a qui ne parleront pas, mais il y en a d'autres qui se reculent. On voit qu'il y en a qui sont mal à l'aise, mais il y en a qui ne parlent pas, ils disent: «Laisse-le faire, c'est pas sa faute.» Mais

c'est moitié-moitié encore aujourd'hui. Les autres, ils me demandent de le tasser: «Pouvez-vous garder votre enfant avec vous?» Carré net de même. Mais je trouve ça encore plus dur pour mes deux autres enfants qui sont obligés de subir ça avec moi quand ils viennent.

C'est ainsi que la plupart des familles rencontrées ne se sentent pas bienvenues dans les endroits publics et qu'elles y trouvent difficilement du plaisir. Les barrières architecturales sont encore nombreuses, et les sorties demandent beaucoup de préparatifs (les couches, les vêtements de rechange et la diète spéciale), sans oublier les efforts physiques dépensés (mettre le fauteuil dans la voiture, etc.). Les sorties en famille sont stressantes, car il faut empêcher l'enfant d'avoir des comportements dérangeants ou passer son temps à s'excuser. Pour se dérober à l'opprobre, plusieurs parents évitent les sorties en public avec leur enfant, sans compter que, plus il vieillit, moins il rencontre de tolérance.

Les gens ne sont pas tout le temps méchants, mais il y en a des fois qui sont très méchants. Quand on sort... On s'est déjà fait dire que sa place, c'était à l'asile, c'était pas au travers du monde, quelqu'un qui crie comme ça. Des fois tu dis: «on ne le ramènera pas».

Heureusement, quelques enfants arrivent à fréquenter d'autres enfants et à participer à leurs jeux malgré leur différence. Il semble que les enfants ayant des incapacités moins importantes aient plus de chances d'être intégrés dans une communauté d'enfants.

Il est bien accepté au terrain de jeux. L'éducatrice l'intègre, et il fait les activités à sa manière. Il est très petit et a l'air d'un enfant de 6 ans. Ça fait que ça passe inaperçu, les enfants n'en font pas de cas, sauf qu'ils disent qu'il ne court pas. Mais ils l'acceptent, ils ne sont pas méchants. De la part des enfants, je n'ai jamais eu de troubles, moi j'ai eu plus de troubles avec les parents et les services.

... ET LEUR FAMILLE EST SOUVENT MISE À L'ÉCART...

La famille côtoie des inconnus dans les lieux publics et ne peut ignorer leur malaise évident qui rejaillit sur tous ses membres. Plus que l'enfant handicapé, c'est d'abord eux qui sont irrités par les regards insistants et les remarques désobligeantes. Même à 12 ans, une jeune fille est très consciente de l'embarras que la présence de

son frère cause chez les gens.

Je le sens. Comme mettons quand on va dans un magasin. Eux autres, il y a comme deux genres. Il y en a qui vont rester figés puis ils vont le regarder, puis ils vont se poser des questions. Puis il y en a d'autres qui vont faire comme s'il n'était pas là et qu'ils ne l'ont pas vu. Tu sens que c'est une peur qu'il y a derrière ça. C'est de valeur parce qu'ils pourraient faire comme si ça serait du monde normal.

La peur de Monsieur et Madame Tout-le-monde se traduit parfois par un message de rejet signifiant que ce n'est pas la place d'un enfant handicapé, ce qui atteint profondément la famille.

161

Quelqu'un qui n'a jamais eu dans son entourage un enfant de même, il est sujet à les repousser et même des fois à repousser le parent avec. Il y a des paroles qu'on a déjà eues, il a fallu ne pas dire un mot et s'en aller, parce qu'on aurait explosé facilement. Quand on voit que notre garçon avait toutes les difficultés du monde à apprendre une petite chose, puis qu'on se fait dire par d'autres parents: «Sil est dans la classe de nos enfants qui ont 90%, ça va leur nuire.»... Nous autres, dans ce temps-là, dans notre cœur, c'est quoi que vous pensez que ça fait? On l'aime, notre enfant, on n'aime pas son handicap, mais on l'aime, notre enfant.

Quand l'enfant dérange, c'est de l'hostilité que les parents lisent dans le regard public, où ils sentent qu'on les considère comme de mauvais parents.

Je vais dans un centre communautaire pour une activité de Noël vers l'âge de 2 ans. Le petit rechigne, tout le monde est en attente. Une dame me dit: «Faites-le donc marcher, il va arrêter de rechigner.» C'était ma première sortie communautaire avec mon fils, puis je me suis fait ramasser. C'est dur. À chaque fois que tu vas quelque part, tu ne cadres pas.

Quand la dignité de l'enfant handicapé est attaquée ou que son droit à avoir une place dans la société est bafoué, les membres de la famille, au nom de l'attachement qu'ils ont pour lui, s'estiment personnellement blessés. Ils sont prêts à le défendre.

Quand quelqu'un qui rit, moi, j'aime pas ça. Je vais défendre mon frère. C'est sûr que s'il y a quelqu'un qui veut rire de lui, je vais lui dire: «Regarde, il est comme toi. C'est juste qu'il a une petite différence.»

Même quand l'enfant handicapé n'est pas en leur compagnie, les membres de la famille peuvent sentir le rejet. De fait, il arrive que des enfants utilisent les déficiences ou les incapacités d'un enfant pour blesser son frère ou sa sœur.

De temps en temps, notre autre garçon se fait dire: «C'est lui, le débile, ton frère.» Il n'a pas envie de se faire tanner avec ça.

Ainsi, la présence d'un enfant handicapé au sein d'une famille peut avoir des répercussions sur la relation de chaque membre de la famille avec la communauté. Chacun est désigné comme la sœur de..., le père de..., et le malaise se propage à eux: les gens n'osent pas leur parler.

À la prématernelle, dans les rencontres de parents, les parents me parlaient moins, ils ne posaient pas de questions comme pour mes enfants plus vieux. On voyait qu'ils avaient une petite réticence. Ils n'osaient pas m'en parler, comme pour pas me faire de quoi.

C'est ainsi qu'il y a un risque que toute la famille se sente isolée de sa communauté.

Ici, il n'y a pas de voisins, ça va bien. Ici, il ne peut pas toucher à personne. Ça serait dur de déménager en ville.

Heureusement, plusieurs membres de ces familles ont pu participer à la vie communautaire dans certaines occasions, en dépit du fait que pour chacun d'eux les possibilités de loisir sont réduites. Un père est membre de l'association des producteurs agricoles de sa localité, une mère fait du conditionnement physique au gym, une sœur adore magasiner avec ses amies, une maman surveille les diners à l'école du quartier.

Les mères, particulièrement celles au foyer, risquent davantage de devoir porter l'identité de parents d'enfant handicapé dans leur vie sociale. Leurs relations avec la communauté concernent plus fréquemment l'éducation de l'enfant handicapé pour les achats et la recherche de services. De plus, elles sont plus souvent accompagnées de l'enfant dans leurs déplacements.

Les familles se sentent parfois méprisées dans leurs droits par l'opinion publique. Elles entendent des gens leur reprocher des aides qui sont perçues comme des privilèges, tels des allocations (pourtant maigres!) et les espaces de stationnement réservés.

Ma plus grosse frustration, c'est quand le monde prennent les places de stationnement d'handicapés. Je le dis, je deviens hystérique, ça n'a pas de bon sens. Ça me choque tellement. Je suis capable d'attendre le chauffeur pour l'engueuler.

... MAIS ELLE EST PARFOIS SOUTENUE PAR DES GESTES ALTRUISTES

Si les familles sont fondamentalement blessées par les mesquineries à l'égard de l'enfant handicapé venant de personnes qu'elles ne connaissent pas, il arrive aussi régulièrement que des inconnus fassent preuve de compassion envers elles. Certains gestes plus que d'autres touchent les parents et témoignent d'une grandeur d'âme. Ils sentent que leur sentiment d'être victime d'un sort injuste est reconnu et qu'on ne leur en fait pas porter la faute.

J'avais amené mon fils au dépanneur. Il avait renversé une caisse de bière à terre. Il l'avait cassée. J'étais mal à l'aise. J'ai dit: «Je vais vous la payer.» Il dit: «Mais non, je te fais pas payer. C'est à la collectivité de vous aider.» J'avais aimé ça quand il m'avait dit ça, ce monsieur-là.

QUELQUES FAMILLES ONT TROUVÉ LE MOYEN DE BRISER L'INDIFFÉRENCE DE LA COMMUNAUTÉ

Nous avons trois exemples de familles qui ont sollicité la générosité de leur communauté pour payer des traitements ou des équipements adaptés par le moyen d'activités de collecte de fonds. Certes, elles y ont mis beaucoup d'efforts, mais les résultats, pour deux d'entre elles, sont allés au-delà de leurs espérances. Il semble que non seulement elles ont réussi à amasser les fonds nécessaires, mais qu'elles ont gagné le soutien de leur communauté.

Ces familles ont lancé des appels à l'aide dans les médias locaux, utilisé un réseau de contacts ou encore créé un site Internet présentant leur enfant. Elles ont reçu de l'aide ou de l'argent de la part d'inconnus. Elles sont devenues connues d'un certain public et ont réussi à se tailler une place importante au sein de la communauté. Certains gestes de compassion s'inscrivent même dans un mouvement collectif centré sur l'enfant en particulier.

À un moment donné, une madame m'arrête dans la rue pour me dire que tout le monde a entendu parler de ma fille. Elle me parle que sa fille va à l'école internationale puis il faut qu'elle fasse du bénévolat. Puis là, elle dit: «Elle voudrait faire un lavathon pour ta fille. Ça te tentes-tu?»

Le bouche à oreille opère très bien dans ces mouvements de communauté. La compassion paraît contagieuse...

C'est pas juste la famille. C'est désintéressé, ça ne leur donne rien, à eux. Bien oui, un sentiment que t'aide quelqu'un. Mais, c'est pas ton frère, c'est pas ton ami. Ça vient de partout, toutes sortes de «gangs», du monde qui ne se connaissent pas du tout. Mais tout le monde est là pour lui. C'est très spécial. Ça va loin, là, comme un collègue de bureau qui vient avec sa sœur. Regarde, sa sœur, je ne la connais pas, mais elle vient pour la cause. Ça me touche, puis ça m'encourage. Ça nous encourage.

Des membres de la communauté engagent même leur entreprise dans ce mouvement.

Ce monsieur-là disait qu'il voulait s'impliquer pour nous trouver une «vanne» usagée. On arrive au magasin, mais juste pour le rencontrer. Il dit: «Je pense que j'ai trouvé quelque chose pour vous.» On va dans le garage, puis là, il fait ça comme devant: «Elle est belle, c'est pour vous.» Elle est impeccable, je ne pouvais pas le croire. Je lui dis: «Pouvez-vous me la garder parce qu'on n'a pas tout à fait encore ramassé assez de sous?» «Il n'y a pas de problème, c'est pour vous. Puis s'il y a quelque chose qui brise d'ici trois jours, trois mois, trois ans ou dix ans, c'est gratos, tant que Dieu me prête vie.» Je ne m'attendais pas à ça, c'est merveilleux. Ça compense pour tous les petits cons, là.

C'est ainsi que le sort injuste de leur situation peut être encore contrebalancé par un mouvement collectif.

LE BESOIN D'APPARTENIR À UNE COMMUNAUTÉ EXCLUSIVE SE FAIT SENTIR...

Au fil de leur parcours, des parents ont ressenti le besoin de s'associer à d'autres parents d'enfants handicapés, soit pour unir leurs forces devant une situation problématique particulière, soit tout simplement pour trouver de la compréhension auprès de leurs semblables.

On passait nos vacances d'été à faire des traitements hyperbares. Une année on est partis trois couples avec trois enfants handicapés. Là, on joignait l'utile à l'agréable. On avait bien du plaisir; le soir, c'était le party. Tout ça nous a permis de rencontrer des gens qui vivent les mêmes choses que nous et qui ont le cœur à la même place que nous.

D'autres se sont engagés dans un regroupement plus formel sous forme d'un comité pour défendre les intérêts de leur enfant auprès d'un établissement.

On vient de former un regroupement. Dans le CPE, il y a beaucoup d'enfants aux besoins particuliers. Les parents de ces enfants se sont dit: «Si on veut qu'on tienne compte de nos points de vue au conseil d'administration, est-ce que c'est pas normal qu'on forme un comité pour voir c'est quoi nos besoins?»

Dans ces communautés, les parents courent moins de risques de faire face à des jugements défavorables et au rejet. Ils se sentent soutenus, compris et compétents. En étant solidaires et en se servant de modèles les uns les autres, ils se sentent plus aptes à défendre les intérêts de leur enfant.

... ET LES MOYENS DE COMMUNICATION SE VIRTUALISENT

Pour briser l'isolement, plusieurs communautés de parents d'enfants handicapés se sont créées sur Internet. C'est un outil facilement accessible pour les parents qui sont confinés à la maison. Ils y échangent beaucoup d'information: des parents apprennent ainsi l'existence de services et comprennent mieux les rouages du système public.

Sur Internet, j'ai le groupe de discussion pour les enfants en difficulté, que je vais consulter régulièrement. S'il y a des sujets qui me touchent, je vais essayer de mettre une petite réponse. Des fois, il y a des parents qui ont vécu autre chose, qui sont passés par là avant nous, comme les adaptations de véhicule, et qui donnent de bons conseils.

C'est aussi un instrument de solidarité. Des parents exposent leurs ennuis quotidiens et reçoivent des messages d'encouragement ainsi que des conseils.

Je me suis intégrée à un site Internet où il y a plusieurs parents qu'on vit pas mal la même chose. Il y a beaucoup d'échanges, puis ça fait du bien. Nous autres, en tout cas, moi, je ne suis pas du genre à étaler ma vie personnelle non plus. Sauf qu'à quelque part j'ai pas à me cacher, parce que je suis très fière de ce que je fais.

Il semble même que des parents trouvent une valorisation en mettant leur expérience au service des autres. Ils donnent ainsi un certain sens à leur vie de parents d'un enfant handicapé.

Souvent, les nouveaux parents vont poser des questions. On donne des conseils: «Passe par tel médecin, va voir ton pédiatre, fais-toi référer à tel endroit.» On donne beaucoup de conseils parce que nous, on est quand même rendus à d'autres étapes et on a déjà passé par là.

Dans ces communautés toutefois, les parents ne se sentent pas complètement à l'abri du jugement des autres et mêmes des mesquineries. C'est pourquoi certains préfèrent offrir leur aide plutôt qu'en demander.

On fait partie d'une liste sur Internet. Moi, j'aide. Sauf que je ne conte pas toutes mes affaires là-dessus. J'aide, je leur parle, ce que je peux donner, je le donne mais je fais attention.

DES EFFORTS REMARQUABLES ONT ÉTÉ INVESTIS POUR AMÉNAGER DES LIEUX ACCESSIBLES...

La plupart des parents notent un progrès dans la proportion de lieux publics accessibles aux personnes à mobilité réduite. Les normes légales ont grandement contribué à faciliter l'accès aux édifices gouvernementaux et aux nouveaux bâtiments à vocation commerciale.

Même dans les localités isolées ou peu peuplées et les territoires des Premières Nations, de plus en plus de bâtiments ouverts au public ont des aménagements accessibles.

Le dépanneur est rendu accessible. Ils ont mis une rampe pour circuler. Il y a juste un dépanneur ici. Ils l'ont fait. Il y a trois ou quatre personnes en chaise roulante dans toute la communauté, à part les aînés. Comme au centre d'affaires, c'est une bâtisse où il y a des services offerts à la population, par exemple une banque, un petit restaurant. Il y a des portes pour handicapés. Mais c'est sûr que les enfants jouent avec. Un enfant, il faut que tu lui dises que c'est pas fait pour ça.

Règle générale, ces aménagements peuvent profiter à l'ensemble de la population, comme aux mamans avec un bébé en poussette, aux personnes âgées, aux personnes en béquilles, aux gens fatigués par une journée de magasinage, etc. Il faut savoir cependant quelle porte de l'édifice a été automatisée ou dans quel corridor se trouve l'ascenseur, car l'affichage fait parfois défaut. Des établissements réservent leur équipement à l'usage exclusif des personnes handicapées et de leur accompagnateur. Certains sont même verrouillés, et on doit se rendre à un comptoir pour demander la clé.

L'aréna aussi est adapté. Mais tu ne peux pas laisser l'ascenseur comme ça, sans le surveiller. C'est encore les autres enfants qui veulent jouer avec. Il faut aller chercher la clé. Moi, j'ai demandé d'avoir la clé moi-même pour tout le temps.

L'accessibilité est un avantage certain pour les familles, spécialement dans les lieux qu'elles doivent fréquenter régulièrement, comme un centre hospitalier ou une clinique médicale. Au-delà du triangle obligé école-hôpital-domicile, quand un enfant ou même un adulte ne peut être laissé seul, toute la famille peut profiter d'un nouveau circuit libéré grâce à l'accessibilité des lieux de loisir. En effet, les parents de plusieurs familles ont maintenant la possibilité d'emmener l'enfant handicapé lorsqu'ils accompagnent leurs autres enfants dans une activité à l'aréna ou au centre communautaire, à moins que ses comportements dérangeants ne compromettent les sorties.

... TOUTEFOIS, LES SORTIES EN FAMILLE SONT PARSEMÉES DE BOÎTES À SURPRISE

Il semble, d'après les familles rencontrées, qu'on soit encore loin de l'accès universel. La loi ne soumet pas tous les lieux qui accueillent du public à des normes d'accès. De plus, même dans des endroits adaptés, il reste toujours des problèmes d'accessibilité à résoudre, et chaque sortie exige une planification particulière. Il faut penser quel restaurant choisir, quel trajet adopter, et même quel vêtement porter, car, n'est-ce

pas, les chaussures à talons hauts ou sans semelle adhérente peuvent faire perdre le contrôle du fauteuil quand on descend une rampe mouillée.

On pense toujours aussi à la place que ça prend pour une chaise roulante. C'est certain qu'on ne l'emmène pas dans un buffet... Il faut penser un peu plus d'avance. C'est certain qu'on sort moins que d'autres amis. On essaie de balancer tout ça. Des fois, c'est mon mari qui sort avec les autres enfants, pour leur donner du temps; des fois, c'est moi.

Nul doute que les gens finissent par s'habituer aux petits obstacles à franchir: un peu d'effort physique demandé pour une rampe plus accentuée, une porte d'accès arrière mal éclairée, un corridor encombré, etc. Par contre, des sorties peuvent être interrompues à cause d'incidents plus majeurs: dans un centre commercial, où changer un grand enfant handicapé dont la couche a débordé, alors qu'aucune toilette n'est assez grande pour l'étendre par terre?

Même lorsque tout est prévu et que les conditions sont connues, des endroits normalement accessibles peuvent sans avertissement ne plus l'être: un bris de l'ascenseur, une chute de neige sur la rampe, des rénovations à l'entrée.

On arrive là tout la «gang». Il y a une espèce d'ascenseur, un monte-charge finalement. Eh bien, il était défectueux. Ça fait que là, c'est quelque chose. Parce que j'ai le fauteuil. Il y a comme deux étages à descendre par un grand escalier, là. Il aurait fallu descendre mon enfant dans mes bras, puis le fauteuil aussi. Il va falloir que je le remonte. Là, mon beau-frère était là. On a pris chacun notre bord, puis on a descendu le fauteuil à bras. C'est un exemple, là. Mais si j'avais été toute seule, ma soirée aurait fini là. Je n'en ai plus, de «fun». Alors l'accessibilité, des fois, c'est pas possible.

Même les lieux où on s'attend à plus de facilité, comme les établissements de santé, réservent de mauvaises surprises.

Je ne compte plus les hôpitaux mal adaptés, les urgences et même les salles d'examen. Essayez d'entrer avec un fauteuil motorisé dans une salle d'examen. Pour un petit examen régulier, juste pour aller voir le médecin, il n'y a pas de salle. C'est trop petit. Même là [une aile construite il y a moins de cinq ans], quand on va voir le cardiologue, on a encore plus de

misère à faire rentrer le fauteuil dans la pièce.
Il faut tasser le bureau. Puis là, essayez de prendre
des radiographies avec un fauteuil motorisé.

Voilà un facteur qui peut contribuer avec le temps à ce que des familles évitent des
lieux publics, ce qui peut diminuer leur participation sociale.

QUEL MÉDIA AURA L'IDÉE D'ÉTABLIR UN PALMARÈS DES LIEUX PUBLICS LES PLUS ACCESSIBLES ?

Des familles ont pris le parti de ne pas s'arrêter de sortir même si elles rencontrent
des obstacles. C'est souvent pour permettre aux autres enfants d'avoir une vie
sociale et de développer leurs habiletés. Leur expérience pratique mériterait d'être
consignée et elles pourraient donner bien des conseils aux autorités concernées par
l'aménagement d'un édifice.

AB est le meilleur aréna pour amener une chaise
roulante. Ils ont les portes qui s'ouvrent, ils ont
un étage et tu vois la partie. Il y a des arénas
comme CD ou EF où tu es en bas et il faut monter
les escaliers pour s'asseoir. On peut rester en bas pour
regarder la partie, mais on est juste en face de
la glace et c'est plus froid; des fois c'est très serré
avec la chaise, et les gens ne peuvent pas passer.
À CH, ils ont un ascenseur. Les nouvelles arénas
comme à IG ou à KL sont adaptées. C'est certain qu'il
y a des arénas où on va se dire: «Non, c'est trop de
problèmes pour l'amener.» Et, quand on ne le sait
pas à l'avance, comme dans les tournois à l'extérieur,
on ne l'emmène pas; je reste avec lui, et c'est mon
mari qui y va.

Les familles ont souligné quelques vices d'aménagement qui relèvent non pas
d'une mauvaise volonté, mais tout simplement d'une méconnaissance. Ils forcent
les personnes handicapées et leur famille à éviter ces endroits plutôt qu'à les
fréquenter.

Même le stationnement au CH. Ils avaient fait
comme une bosse pour ralentir le trafic devant
l'ascenseur, pour justement la zone handicapée.
Moi, j'ai une auto adaptée avec un plancher abaissé.
Aie! Je ne passais plus, j'accrochais [rires].
Des aberrations comme ça!

LES PARENTS CONNAISSENT LES ASSOCIATIONS PRÉSENTES DANS LEUR COMMUNAUTÉ...

Disons d'emblée que seulement le tiers des familles interrogées sont engagées dans les activités régulières d'une association locale ou nationale vouée aux personnes handicapées et à leur famille. Toutefois, la plupart ont eu des contacts avec elles, et toutes semblent au fait de l'éventail des associations existantes. C'est en premier lieu par des intervenants du réseau de la santé que les parents ont appris l'existence d'une association locale. Certains établissements ont en effet des liens étroits avec des associations, allant jusqu'à encourager leur création, à leur octroyer des ressources ou à y accompagner les parents pour une première rencontre.

J'allais à un groupe de stimulation précoce pour les mères qui ont certaines difficultés. Moi, j'avais bien aimé ça parce que c'était très collégial, on y allait à toutes les semaines, on amenait nos bébés. Ils donnaient beaucoup d'information sur comment exécuter tes compétences de parents, en tout cas c'était très bien. C'est le CLSC qui m'a référée à ça parce qu'eux autres ont l'air de choisir les mamans qui vont participer; je pense que c'est le CLSC qui paye tout. Oui, mais ça a lieu dans un sous-sol d'église.

Les parents entendent aussi parler d'organismes communautaires par d'autres parents ou sont informés de leur existence par un dépliant distribué à l'école ou au centre hospitalier. Il arrive cependant que des intervenants déconseillent la fréquentation d'associations.

Mon médecin ne voulait pas que j'y aille parce qu'elle disait que cela va trop m'inquiéter d'entendre parler de tous les cas.

Cela dit, tous les parents ne ressentent pas la nécessité d'échanger avec d'autres. Quelques-uns disent recevoir tout le soutien dont ils ont besoin. Pour d'autres, c'est une question de mauvais synchronisme, ils ne se sentent pas nécessairement prêts à intégrer une association au moment où ils en entendent parler, ou leur motivation fluctuante les retient de passer à l'action. Il se pourrait qu'on doive apprivoiser le diagnostic pendant un certain temps avant de chercher à s'y associer.

On a déjà fait affaire à eux il y a plusieurs années, quand on a eu le diagnostic, mais après ça on n'en a pas eu de besoin. Les premières années, on se sentait comme pas prêts et, après ça, on a appris à vivre avec et c'est correct.

Par ailleurs, le combat contre un sombre pronostic peut faire que certains parents refusent l'aide dont pourrait bénéficier leur enfant.

Mon éducatrice m'avait parlé de voir l'association. Mais pour moi, dans ma tête, je me disais: «Ah, mon enfant n'a pas besoin de ça.» Puis moi, j'avais l'éducatrice, c'était correct. Mais pour le reste, aller parler, aller déjeuner avec les madames qui ont des enfants qui ont des déficiences, c'était comme «non».

Il arrive même que les familles expriment un malaise envers des organismes: elles sont réticentes à y rencontrer des enfants handicapés plus vieux ou se méfient des bénévoles qui pourraient abuser de leur enfant.

Moi, c'est entendu qu'elle reste à la maison, elle n'ira pas en vacances avec d'autres. Moi, je suis bien sceptique du monde, j'ai assez peur qu'ils l'abusent parce qu'elle ne peut pas nous le dire, j'ai bien peur de ça.

Des parents préfèrent consacrer leurs rares temps libres à d'autres priorités, telle une activité de loisir ou la fréquentation d'une association autre que celles dédiées aux personnes handicapées et qui peut les aider pour eux-mêmes.

Moi, je ne suis pas très «association», avant tout parce que c'est du temps. Il faut que je fasse des choix, on ne peut pas être partout. Il y en a qui vont là parce que ça leur fait beaucoup de bien. Moi, j'aime mieux aller faire des longueurs dans l'eau.

Enfin, il faut le dire, les mères se montrent plus intéressées que les pères par les activités d'une association, bien que les pères y participent occasionnellement.

Nos hommes ne suivaient pas beaucoup, surtout quand nos enfants sont jeunes. Je ne sais pas si c'est partout pareil, mais ici...

... ET IL RESTE À SAVOIR LESQUELLES CORRESPONDENT LE MIEUX À LEURS BESOINS

Même si plusieurs associations adhèrent à un réseau, à l'échelle locale, chacune se donne généralement une mission distincte, axée soit sur la participation sociale de la personne handicapée, soit sur le soutien aux familles, soit sur les deux. Ainsi, des organismes communautaires ont conçu des programmes complémentaires aux services publics en offrant, par exemple, des activités de stimulation précoce ou des loisirs spécialisés destinés aux enfants ou aux adultes handicapés.

L'association a une prématernelle, alors il est allé là jusqu'à pratiquement 5 ans. C'était un groupe pour les enfants, et il allait là deux fois par semaine. On avait le transport fourni.

Les activités de loisir, fréquentées en famille ou plus tard par les enfants seuls, sont animées par des bénévoles ou, durant l'été, des étudiants dans le cadre d'un emploi subventionné. Il semble que leur qualité soit inégale. Ainsi, quelques parents déplorent le manque d'activités appropriées ou de moniteurs qualifiés pour des enfants ayant des incapacités importantes.

L'association engage des étudiants qui vont jouer avec les enfants quatre ou cinq fois dans l'été. Des fois, ils regroupent des enfants ensemble, puis ils les promènent dans les magasins. C'est des enfants. La mienne est bien trop petite pour courir dans les magasins. Il y a des étés que j'ai frappé quelqu'un qui ne valait pas cher. C'est ça, le problème, c'est de les trouver. L'année passée, il y a une fille qui est venue une fois puis qui a lâché.

D'autres parents se montrent très satisfaits des activités offertes. Ils les perçoivent comme de bonnes occasions de socialisation et de développement pour leur enfant et apprécient le répit pour eux-mêmes.

Il y avait une activité de 4 h à 6 h, le dimanche. En gymnase, 1 heure, puis ensuite en piscine. Il était pris en charge. On le laissait là, puis on allait le chercher à 6 h. Ça, c'est bien pour lui. Puis, ils ont aussi les loisirs du samedi. Ça sert de répit aux parents en même temps.

Les activités sociales entre familles permettent d'échanger et de s'amuser comme les autres familles dans un environnement adapté à leurs besoins et à l'abri des regards ou des remarques hostiles.

Ils ont un camp d'été de trois jours où tout le monde se ramasse dans une base de plein air, accessible aux fauteuils roulants, tout ça. Ils ont la cabane à sucre, la fête de Noël. C'est comme une grosse famille, c'est vraiment incroyable.

Des associations orientent une grande partie de leurs efforts sur l'information aux parents.

Je suis allé aux ateliers de cette association au début, pour avoir l'information sur l'intégration scolaire, sur la préparation à l'écriture, des choses comme ça. Je n'y vais plus parce que les ateliers, de toute façon, se répètent. Ceux qui sont utiles pour moi, je les ai pas mal tous faits. La prochaine étape, c'est la préadolescence.

En fait, dans plusieurs associations, en complément de la mission première, une fonction d'information se développe formellement ou informellement selon les besoins exprimés et les possibilités.

À la prématernelle, on avait formé un groupe de parents. Comme dans d'autres comités, il y avait un président, un vice-président, des parents. On faisait des réunions. On parlait de certains sujets: ce qu'il y avait comme thérapies, ce qui était accessible, même les fiducies pour les handicapés, c'est important. Des gens venaient parler, donnaient des conférences. Des fois, c'était juste des groupes de support pour les parents. On faisait ça le soir une fois par mois. Entre parents, on échange des informations sur ce qu'on a droit. C'est pour ça que les groupes de support sont très importants.

L'information peut aussi bien être très pratique.

Le bulletin qu'ils font, il est très dynamique. L'information, ils ont beaucoup, beaucoup d'information. Ils sont très proactifs. Ils ont cherché des ingénieurs, des designers industriels pour concevoir des aides techniques. Ils en prêtent aux gens. Ils ont un cartable plein de photos sur comment adapter ta maison, puis des idées, puis des références d'architectes, des menuisiers qui peuvent faire les

travaux. Ils font des journées portes ouvertes dans des maisons qui ont été adaptées.

Des associations ont élaboré un volet important de services de soutien aux parents : en groupe ou individuellement, les parents ont accès à des membres du personnel ou à un réseau de bénévoles formés pour leur offrir du soutien.

Tu peux les appeler n'importe quand. Ils ont du soutien moral, tu peux parler à quelqu'un. Puis, il y a quelqu'un qui m'appelle aussi, qui vérifie que tout va bien.

Des organisations ont même des ententes avec des entreprises privées pour leur offrir à prix réduit des activités leur permettant de se ressourcer dans les périodes éprouvantes.

Ça dépend de l'association. Il y en a qui offrent beaucoup de services de soutien aux parents. À cette association-là, ils offrent de la massothérapie pour les parents. Ils nous ont offert deux jours dans une auberge. On avait 50% sur les repas et on ne payait pas notre chambre. Ils offrent un camp de répit pour les parents.

Des associations misent sur l'entraide entre les parents qui vivent une situation problématique semblable. En échangeant sur leurs expériences, ils posent avec du recul un regard sur leur quotidien qui leur permet de mieux s'y plonger par la suite.

Cette association a un groupe d'entraide pour les parents d'enfants avec une déficience intellectuelle. On braille ensemble, on se donne des suggestions, on parle de toutes sortes de sujets. On aime ça. Puis, ça nous fait voir quel chemin on a parcouru, parce qu'il y a des parents qui viennent quand ils ont le diagnostic, avec de très jeunes enfants. Là, je me vois avec un enfant plus vieux puis je me dis : « Ouais, j'en ai fait, du chemin. » Alors, c'est encourageant. Il y en a d'autres qui ont des jeunes adultes, et eux nous donnent des conseils aussi sur ce qui s'en vient. Ça nous rassure.

Alors que des parents ont accès à une association qui par ses ressources bien organisées est en mesure de répondre à la plupart de leurs besoins, d'autres sont membres de plusieurs associations en même temps pour combler différents besoins.

Des fois, on faisait partie de deux ou trois associations. Moi, j'allais chercher partout où ils pouvaient me donner du soutien ou encore des services.

LA PARTICIPATION À DES ASSOCIATIONS CONTRIBUE À BRISER L'ISOLEMENT...

Les parents qui ont fréquenté assidûment des associations en parlent de façon très favorable comme d'un moyen de gagner des forces par rapport aux obstacles qu'ils rencontrent. Ils attribuent cet avantage au fait que les personnes qu'ils y rencontrent connaissent intimement le problème, ce qui facilite la communication. Ainsi, ils se sentent mieux outillés.

Les premières années, on a vraiment beaucoup utilisé l'association pour les parents. C'est une organisation qui nous a aidés beaucoup, et j'ai continué à y aller pendant quelques années. J'ai cessé de faire ça pour un bout de temps. Cette année, l'école a organisé un groupe pour parents, et j'ai recommencé avec eux. Je suis prête pour ça maintenant. Les groupes de support sont très importants. Je pense [que] c'est une meilleure façon pour les parents de parler avec d'autres parents.

Dans les rencontres d'associations et dans les bulletins d'information, les parents échangent des renseignements pratiques auxquels les intervenants ne sauraient attacher de l'importance puisqu'ils ne vivent pas la même réalité. Les conseils offerts par des bénévoles sont inspirés des problèmes vécus au quotidien. Ces bénévoles ont reçu jadis de la part de personnes plus expérimentées qu'eux et donnent à leur tour, avec en prime un sentiment que leur expérience est utile.

Cette association apporte beaucoup de bien et ça pallie parfois parce qu'ils connaissent le sujet. Je veux dire, le CLSC, c'est très bien aussi, mais ils ne connaissent pas forcément la problématique liée à un handicap, la problématique quotidienne. Ils peuvent connaître la problématique médicale, nous référer un médecin. Mais, dans le quotidien, au jour le jour, c'est ces associations-là qui amènent ça.

Il suffit pour certains que l'information reflète leur réalité et qu'elle ouvre la voie à des solutions pour briser leur isolement et faciliter leur adaptation.

Le bulletin de l'association, ils ont arrêté de le faire, je ne sais pas trop pourquoi. C'était comme un

petit journal. Ça, je trouve ça bien dommage.
Il faudrait que je leur en reparle. Parce que ça
sortait de l'isolement ceux ou celles qui étaient isolés.
Comme moi, je suis quelqu'un qui est porté à s'isoler.
Je ne suis pas «gang», moi.

Au-delà du savoir, la compréhension dont font preuve certaines associations peut
surprendre des parents qui ont rencontré beaucoup d'obstacles ou qui n'ont pas un
réseau social très soutenant. Enfin, ils trouvent quelqu'un sur qui s'appuyer.

C'est une association hyper-humaine qui te prend
vraiment en charge. Oui, systématiquement, la
directrice rencontre les nouveaux parents, elle
explique, puis elle les rassure. C'est très, très positif.
C'est jovial. C'est vraiment une association qui m'a
époustouflé. On s'est sentis supportés dès qu'on a mis
les pieds là. Puis on est encore très actifs maintenant
avec eux.

En outre, au-delà du soutien affectif, la participation à une association pourrait avoir
le potentiel de consolider une identité ébranlée. Cette perspective s'offre autant
aux parents qui ont perdu plusieurs points de repère qu'aux enfants handicapés,
qui affrontent alors un monde plus à leur portée, et à leurs frères et sœurs, qui
reconnaissent leur «normalité» à travers les autres frères et sœurs. C'est peut-être
parmi les familles «hors normes» qu'on peut le plus se sentir une famille comme
tout le monde. En échangeant sur des expériences semblables, en étant témoins de
réalités communes, les participants se reforment une identité. Ils semblent reconnaître
un parcours de vie qui les distingue et qui prend tout son sens. Le nous familial
devient un nous collectif. En outre, le regard que l'on porte sur l'enfant handicapé n'a
plus pour référence la «normalité», mais la situation de plusieurs enfants semblables.
N'est-ce pas une bonne occasion de percevoir davantage les qualités de son enfant et
de se consoler en voyant qu'on arrive somme toute à maîtriser la situation ?

Puis c'était tous du monde comme nous autres. Tout le
monde qui était là était comme moi. Ils vivaient la
même chose. Il y en a qui avaient des difficultés.
Ça mangeait rien que des cochonneries, comme rien
que des frites. J'ai dit: «Au moins, mon garçon, il
mange bien.» On a eu de la misère à faire d'autres
choses. Mais là-dessus, non.

Et, au-delà de l'identité, c'est la vie qui se manifeste, avec toutes ses potentialités.

L'association, je pense qu'elle nous a sauvés du désespoir
parce que... c'est pas évident.

... MAIS COMPORTE DES RISQUES ET DES RESPONSABILITÉS

Certes, les familles rencontrées n'ont pas vécu que des expériences heureuses au sein d'associations et n'en ont pas toutes retiré les bénéfices escomptés. Comme dans tous les milieux de vie, des relations de pouvoir peuvent s'incruster, des coups bas peuvent être donnés, des échecs peuvent survenir.

On revenait de là le cœur gros. Puis tu voyais toute sorte de monde. C'est pire. À un moment donné, on a été obligés d'arrêter. J'étais la seule. Puis eux autres, ils ont arrêté ça aussi. Parce que ça ne donnait rien.

Il semble que les familles qui participent activement aux activités communautaires en tirent plus de satisfaction. Cependant, ces activités insèrent également dans leur vie des obligations supplémentaires: un emploi du temps plus chargé, des dépenses supplémentaires de gardiennage ou de loisir. Avec les années, les participants peuvent être incités à animer une activité ou à prendre une charge dans l'administration.

À un moment donné, je m'occupais d'une halte-répét de loisir qu'ils appelaient, le samedi. J'ai commencé comme ça. Tranquillement comme ça.

Les parents qui ont reçu beaucoup d'aide pour traverser des épreuves se sentent redevables envers l'association.

Peut-être qu'un jour, je vais me mettre à aider les autres parents beaucoup plus jeunes que moi qui vivent les situations que j'ai vécues. Parce qu'à cette association, c'est beaucoup ça. C'est des parents qui ont vécu la même chose il y a dix ou quinze ans. En ce moment je ne peux pas donner ça, je reçois encore. Mais c'est sûr qu'à un moment donné, si je peux me trouver du temps ou de l'énergie, ce sera à mon tour de donner.

D'AUTRES ORGANISMES REMÉDIENT FINANCIÈREMENT À DES BESOINS SPÉCIAUX DES ENFANTS

Des organismes caritatifs existent dans la plupart des communautés. Ils se montrent particulièrement ouverts à aider des familles dont un enfant est handicapé. Ils peuvent contribuer à payer des équipements, des aménagements domiciliaires, des activités ou des traitements non couverts par des régimes d'assurance publics ou privés.

Il y en a plusieurs qui nous ont aidés à payer des camps d'été. Une année c'est ce club-là qui a tout payé le camp. C'était rendu à 600\$. Je trouvais que c'est rendu trop cher.

Ces possibilités sont généralement moins connues des familles, même si comme pour les associations elles apprennent leur existence par le bouche à oreille ou par les intervenants du réseau de la santé.

Le fait de savoir qu'un organisme de leur communauté peut les aider en cas de nécessité pour l'enfant handicapé est à la fois sécurisant et réconfortant pour les parents. C'est un signe que la communauté reconnaît les besoins particuliers de leur enfant, lesquels ne reposent pas entièrement sur les épaules des parents, mais aussi sur la collectivité.

Cette association-là m'aide surtout en cas des fois qu'il manquerait de l'argent pour du gardiennage l'été. Ils ne l'ont pas fait encore, mais c'est moi qui travaille pour en avoir. En tout cas, ils sont prêts à m'aider.

Le principal obstacle vécu par les parents est qu'il leur incombe de faire une demande. Les parents ont leur fierté et ne veulent pas avoir à demander constamment pour obtenir de l'aide de la communauté. Avoir à justifier pourquoi on ne peut payer soi-même ce dont on a besoin est humiliant, et des parents craignent d'être vus comme vivant aux crochets de la société s'ils demandent de l'aide.

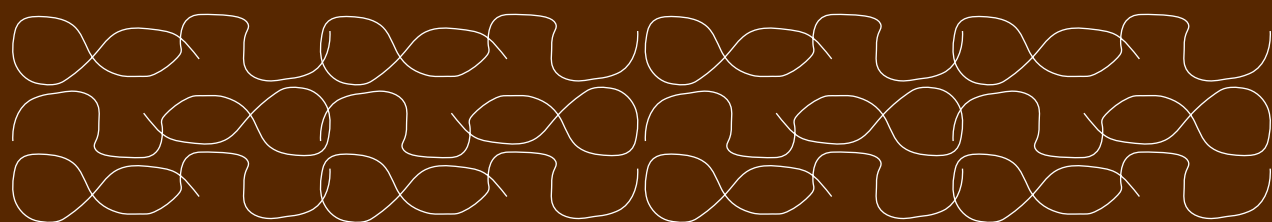
Moi et ma femme, on n'est pas du style à toujours appeler la fondation. Il me semble que ça devrait être un geste naturel. C'est fatigant. On l'a fait, quand il a eu besoin d'un bicycle adapté, mais...

Néanmoins, certains parents franchissent ces barrières si les besoins de l'enfant se font pressants et n'hésitent plus à faire appel aux clubs sociaux en utilisant toutes leurs habiletés pour les convaincre. Les parents qui ont recours à des traitements par hyperbare ont rarement les moyens de payer 5 000 \$ pour une série de 40 traitements quotidiens. Si ces traitements apportent des gains d'autonomie évidents à leur enfant, personne ne peut leur reprocher de vouloir continuer.

Pour financer les traitements, j'ai fait beaucoup de levées de fonds, puis beaucoup de demandes. Il y avait le club X, puis le club Y. Les derniers traitements, c'est la fondation Z qui a payé. Ils m'ont donné 5 000\$.

Les organismes locaux traitent au cas par cas certaines situations parfois plutôt inusitées. Leur souplesse permet de combler les besoins qui tombent dans les zones grises des programmes gouvernementaux.

Là, j'ai eu de l'aide par ici puis j'ai réussi à faire adapter ma chambre de bain, parce que je n'étais plus capable de laver mon fils. On le lavait encore à l'évier de la cuisine, parce qu'il ne voulait pas rentrer dans le bain, il avait peur. Là, on a fait mettre une douche adaptée où il peut s'asseoir. Ici, les organismes, j'ai demandé et ils sont venus voir, ils ont accepté. J'avais demandé au gouvernement. Le CLSC a dit: «On ne peut rien faire parce que ce n'est pas un handicap physique qui l'empêche d'entrer dans le bain. Mais on peut t'envoyer quelqu'un pour le laver.» Le laver où? Et plus il vient du monde pour le toucher, plus il devient agressif avec les autres.



Au centre de services publics



Toutes les familles ont des rapports avec les services publics, que ce soit pour l'éducation des enfants, les soins médicaux, les loisirs... Les familles où vit un enfant handicapé ont-elles des interactions différentes? Les services publics sont très sollicités pour répondre aux besoins des enfants ayant des incapacités importantes. L'analyse des récits réunis dans l'étude tente de déterminer comment les services publics facilitent l'exercice des responsabilités parentales auprès d'un enfant handicapé et quels obstacles les familles rencontrent en y ayant recours. L'examen portera sur les relations qu'ont les familles avec les services sociaux et de santé, l'école, les services de garde et les services d'aide financière de l'État.

L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À LA NAISSANCE LAISSE DE MAUVAIS SOUVENIRS...

Pour quelques enfants, une anomalie a été décelée dès la période entourant la naissance. Dans un cas, le diagnostic était certes incontestable, mais difficile à absorber dans le contexte où l'annonce a été faite : le parent ne s'est pas senti respecté à cause de l'attitude expéditive du médecin qui a abordé l'éventualité que l'enfant ait des incapacités importantes.

Mon mari était parti à la maison, j'étais toute seule. La pédiatre vient. Je te dis que, pour l'annonce du diagnostic, ils ne l'ont pas, l'affaire. Elle était dans la porte à l'autre bout de la chambre, c'était une longue, longue chambre. J'étais toute seule. Elle dit: «Ouais, votre enfant, il a un petit problème. On soupçonne [tel diagnostic], mais on n'est pas sûrs. Avez-vous des questions?» OK. Au revoir, Madame.»

Dans les autres cas, il n'y avait pas de diagnostic évident, et l'expérience des parents a été dominée par la crainte que l'enfant ne meure et par la panique de ne pas savoir ce qu'il avait.

L'enfant n'était plus capable de respirer, il était en train de faire un arrêt cardiaque. Ils ont dit: «On va attendre 24 à 48 heures, voir si on va être capables de le sauver, on ne vous le garantit pas.» Imaginez-vous! Aux soins intensifs, intubé... J'ai hurlé. Sur le coup on vient figé, on pleure, mais on ne le croit pas, il me semble que ça ne se peut pas, l'autre médecin m'a dit qu'il était correct.

Qu'une déficience ou un danger de mort se manifeste à la naissance, les deux situations provoquent chez les parents un état de choc. Le message est dramatique, par conséquent, on peut avoir envie de tirer sur le messenger. Il n'en reste pas moins

que le parent qui voit son rêve s'écrouler a besoin d'assistance, tel un accidenté de la route. Alors que le personnel médical est occupé à soigner l'enfant, les parents vivent seuls leur détresse, à moins qu'ils ne pensent à appeler leurs proches à leur secours.

... ALORS QUE L'INQUIÉTUDE RONGE D'AUTRES PARENTS EN ATTENTE D'UN AVIS MÉDICAL

Chez la plupart des familles à l'étude, un problème dans le développement de l'enfant a été graduellement pressenti par la mère. D'un rendez-vous à l'autre, il faut souvent insister pour que le médecin de famille ou le pédiatre, de prime abord rassurant, prenne les observations des parents au sérieux. Lorsque enfin, il recommande une consultation auprès d'un spécialiste, celle-ci aura lieu quelques mois plus tard et sera suivie inévitablement de tests avec une attente pour chacun. Le temps s'écoule, l'enfant n'évolue toujours pas selon les attentes. Les doutes à propos d'une déficience se renforcent alors que l'angoisse et l'impuissance s'installent.

Pour partir un dossier pour un enfant, mon médecin me l'a dit, ça prend neuf mois d'attente, NEUF MOIS D'ATTENTE, pour que les parents voient un médecin pour dire: «bon, il y a telle affaire, faudrait qu'on lui fasse des orthèses, faudrait qu'on fasse tel examen pour voir ce qu'a l'enfant, ça prend neuf mois pour partir le dossier à zéro.» Vous vous demandez pourquoi il y a des parents qui pétent les plombs?

Pour combattre ces doutes, les parents cherchent de l'information sur Internet, consultent les associations, s'intéressent à des approches alternatives tout en observant les autres enfants pour les comparer au leur. Ils apprennent que la stimulation précoce peut l'aider à se développer et veulent entrer en action. Ils ont besoin d'être orientés rapidement vers la meilleure intervention possible, et les délais leur font craindre que la réadaptation soit entreprise trop tard pour être efficace. Ils entrevoient qu'ils doivent livrer une bataille avec le temps et se sentent incompris du réseau de la santé. Quand arrive enfin le diagnostic, ils ne sont pas surpris, non, pas même en état de choc. Tristes, certes, mais en quelque sorte soulagés de pouvoir enfin passer à la prochaine étape dans la quête d'autonomie pour leur enfant.

LE DIAGNOSTIC IMPRÉCIS ET LA CAUSE INDÉTERMINÉE SÈMENT LE DOUTE

Les diagnostics d'encéphalopathie, de paralysie cérébrale ou de retard de développement désignent un désordre neurologique dont les symptômes sont détectés à l'examen clinique du médecin. Il est cependant rare qu'une lésion cérébrale puisse être techniquement localisée et que son origine soit expliquée. C'est ainsi qu'un doute semble s'installer dans la tête de certains parents et élever une méfiance envers la science et les médecins.

Oui, maintenant je sais qu'ils n'ont pas la science infuse. Oui, ils en font, des miracles, mais ils ne savent pas tout, juste une petite partie. Disons que je fais plus confiance aux spécialistes qu'aux médecins de médecine générale.

De plus, au moment d'un événement marquant de la vie, les victimes d'un traumatisme partent à la recherche de sens: «Pourquoi moi?» Les parents rencontrés pendant l'étude ont été ainsi hantés par un questionnement sur la cause de la déficience ou des incapacités de leur enfant. Tantôt ils se sentaient coupables à cause d'une mauvaise habitude de vie ou d'une défaillance génétique ignorée, tantôt ils se mettaient à douter de la qualité des actes professionnels accomplis par les médecins rencontrés. Certains ont eu des soupçons plus solides et ont songé à entreprendre une poursuite judiciaire. En apprenant les délais à respecter, les rapports d'examens à fournir et les coûts, ils se sont rendus compte que ce serait une dure bataille.

Où je me bats contre le médecin puis je perds mon argent, je perds mon temps. Où je me bats pour ma fille, puis je lui donne le maximum que je peux donner. Et c'est le choix qu'on a fait. Mais, je pense qu'on a bien fait.

LES PARENTS CHERCHENT DANS LE CORPS MÉDICAL UN GUIDE...

Les incapacités de l'enfant précipitent les parents dans l'inconnu: l'enfant ne réagit pas comme les autres, il a besoin de soins particuliers, la relation ne s'établit pas de la même façon, au secours, docteur! Ils aimeraient pouvoir s'en remettre à un professionnel qui sait ce dont l'enfant a besoin pour se développer en santé et qui va les guider dans toutes les étapes.

Aussi, le fait qu'on ne savait pas ce qu'il avait, ça c'est très difficile. Personne n'était capable de dire: oui ou non, est-ce qu'il va faire ça normalement? Personne pour nous aider à établir un plan d'attaque. Il n'y avait pas de guide.

En outre, la plupart de ces enfants ont une santé fragile. Une intervention banale peut provoquer des réactions dramatiques. Des situations désespérées incitent à tenter des interventions exceptionnelles malgré les risques appréhendés. Il semble donc que les médecins comme les parents soient placés devant les limites de la science, d'où le malaise pour les premiers et le désabusement pour les seconds.

De plus, les évaluations et les interventions sont plus hasardeuses du fait que l'enfant ayant des incapacités importantes ne peut souvent pas exprimer sa souffrance ou

ses besoins. Il est difficile de reconnaître la maladie ou d'équilibrer la médication; les rendez-vous ne sont pas donnés d'urgence, car on ne sait pas si c'est urgent.

Médecins et parents doivent donc assumer l'incertitude et partager l'information pour se guider mutuellement dans les soins à donner à l'enfant.

... NON SANS DIFFICULTÉ À SE FAIRE ENTENDRE

Il s'avère que bien peu de parents ont pu faire entièrement confiance aux médecins, chacun pour une raison propre à son expérience. Ainsi, certains soupçonnent une négligence professionnelle à la naissance ou encore une méconnaissance du diagnostic.

Mettons qu'on va à l'urgence et qu'ils ne me connaissent pas. C'est rare mais ça arrive. Bien, ils pensent qu'il a la fibrose kystique. Parce qu'il a plein de cicatrices partout sur les poumons. C'est comme un rayon X de fibrose kystique. Là, je leur dis: «Bien non, c'est pas ça. Inquiétez-vous pas. C'est rien que des cicatrices.»

D'autres sont exaspérés par l'attente qui laisse l'enfant dans la souffrance et le parent dans l'affolement. Quand l'enfant a frôlé la mort, l'angoisse revient dès qu'on en perçoit des indices, et il est difficile de faire confiance à quelqu'un qui ne les prend pas au sérieux, nous semble-t-il.

Le mien ne parle pas. C'est juste qu'on dirait qu'il est malade. Il te donne un rendez-vous vingt jours après. Regarde, il fait de l'épilepsie, puis faut attendre, faut attendre. Pour ces enfants-là, il me semble qu'ils pourraient avoir un service plus vite.

Quelques-uns ont essayé une attitude méprisante de la part d'un médecin leur laissant croire qu'ils n'avaient aucune compétence et que ce n'était pas leur affaire.

Il m'a demandé: «La p'tite là, qu'est-ce que tu veux que je fasse?» - «Là, je vous demande de corriger son dosage. Je ne vous demande pas de lui enlever totalement, mais de baisser les doses pour qu'il soit un peu éveillé à son traitement de physiothérapie...» Parce qu'il était gelé constamment. Suite à ça, il m'a dit: «Écoute, tu es juste une mère, toi, tu n'es pas un médecin.» Là, ça a été la grosse bataille.

D'autres ont l'impression que la complexité du cas de leur enfant repousse les médecins. L'enfant est suivi généralement par plusieurs spécialistes qui semblent aux yeux des parents ne pas avoir un portrait global de son état de santé étant donné qu'il faut faire rapidement pour diminuer les listes d'attente. Le parent, qui n'est pas un expert, peut se sentir seul, dans la position de devoir concilier des points de vue qui manifestent pour le moins une dissonance. Il faut tenir compte qu'il redoublera de prudence si son enfant a déjà frôlé la mort. Il faudra du temps pour le convaincre.

Ce sont tous des spécialistes qui ne se parlent pas entre eux. Ce qui fait que, la grosse commode avec plein de tiroirs, c'est moi qui la tiens debout. Sinon, il n'y a rien qui se passe. Il n'y a personne qui veut prendre en charge un dossier comme celui-là.

C'est le lot de plusieurs parents de se sentir laissés à eux-mêmes. Non seulement ils sont souvent mal informés sur le diagnostic de leur enfant, mais ils ne semblent pas guidés vers le CLSC¹ ni vers le centre de réadaptation. Ils ne sont pas informés de leur droit à des services ni à des allocations. Ils le sont par d'autres parents, non sans un sentiment d'injustice.

CERTAINS LUTTENT CONTRE DES PRONOSTICS DÉFAITISTES...

Si tous les parents se questionnent sur les capacités de développement de leur enfant en bas âge, au risque d'en faire de l'angoisse, il y en a très peu qui veulent entendre prononcer une condamnation.

Je pensais qu'ils ne voulaient pas nous le dire que c'est un enfant qui ne va jamais parler ou marcher.

Les parents comprennent rapidement que la science ne peut prédire l'avenir et que la stimulation peut faire une différence, encouragés par l'attitude même de la plupart des médecins. Ceux-ci leur expliquent que la plasticité du cerveau avant 6 ans laisse une possibilité de remodeler des connexions ou du moins d'exploiter au maximum le potentiel existant. Toutefois, plusieurs parents ont croisé un « oiseau de malheur ».

Les médecins, ils se sentent mal à l'aise. Souvent ils ne savent pas vraiment quelle maladie il a. Ils disaient qu'il allait mourir à 2 ans. Les médecins ne savaient pas de quoi ils parlaient.

¹ Depuis l'intégration des établissements de santé sous l'appellation de centre de santé et de services sociaux, il serait plus juste de les désigner ainsi, mais, comme ces établissements conservent leur vocation particulière de première ligne pour les CLSC et de deuxième ligne pour les centres hospitaliers, nous avons choisi de poursuivre notre texte en conservant cette appellation familière qui permet de distinguer les établissements et leur mission.

Les parents préfèrent s'accrocher à l'espoir que chaque enfant est unique et qu'il faut lui donner sa chance de se développer en lui offrant de bonnes conditions. Pourtant, des messages de condamnation leur parviennent de tous côtés, y compris de membres du personnel soignant.

«Voyons, Madame, vous savez bien qu'il ne boira jamais au sein, pourquoi vous acharner !» Je suis partie à brailler et je lui ai dit ma façon de penser, quelque chose comme : «Laissez-moi tranquille. Il n'y a rien qui prouve qu'il ne le fera pas. Il y en a qui sont capables, il y en a qui ne sont pas capables, chaque cas est différent.»

De même, plusieurs parents ont reçu du corps médical un message implicite ou explicite disant qu'ils seraient mieux de placer leur enfant. Certains parents réagissent à l'adversité en se mettant au défi.

Sauf que moi, je me suis toujours dit dans ma tête : «Regarde, je vais outrepasser ça.» C'est pas vrai que ma fille qui a une déficience intellectuelle moyenne ne fera rien dans la vie. C'est pas vrai. On va pousser au maximum.

... PENDANT QUE D'AUTRES TROUVENT APPUI DANS UNE ÉQUIPE

Malgré cette réserve à l'endroit du corps médical, plusieurs parents ont construit une relation de confiance avec un médecin en particulier, un pneumologue qui les questionne sur l'ensemble de l'état de santé de l'enfant pour faire un bilan avec eux, un physiatre qui leur explique les enjeux... En outre, certains ont l'impression de participer réellement au choix des interventions, puisque autoriser les traitements relève de leur responsabilité parentale.

Également, quelques parents se sont sentis bien informés par le personnel médical sur les caractéristiques des incapacités et les besoins de l'enfant. Des parents dont l'enfant a subi une longue hospitalisation à la naissance se sont montrés particulièrement satisfaits des connaissances transmises : une relation étroite s'est établie, et ils ont été graduellement formés à donner des soins complexes. C'est toute la famille qui a été prise en compte... jusqu'à la sortie de l'hôpital¹.

Quand on est dans le système, ça va. Je trouve qu'on a été très bien traité à l'hôpital. On a eu une travailleuse sociale à l'hôpital, les médecins étaient

¹ Voir la note précédente.

assez coopératifs, les infirmières. Après un an, on est connus par tout le monde. Ça devient plus que l'hôpital, c'est un peu plus comme une famille. Je pense qu'on commence à souffrir quand on est en dehors du système.

Deux parents ont décrit de façon particulièrement favorable leur relation avec les médecins pour la confiance qui s'est établie entre eux dans un esprit de partenariat. Ils forment une équipe qui fait face à l'incertitude, soupesant les risques, partageant l'impuissance et s'associant dans la décision. La bataille n'est plus l'un contre l'autre, mais ensemble contre la maladie.

Par exemple, la chirurgie pour installer la gastrostomie, il fallait qu'on accepte. Aussi, on a voulu lui installer une trachéotomie, nous on a refusé. Ça fait au moins 2 exemples de décisions qu'il a fallu qu'on donne notre opinion et que les médecins en tiennent compte. Quand on nous explique les avantages, il faut qu'on pèse aussi: des fois les chirurgies, c'est pas toujours réussi. Ils tenaient compte souvent de ce qu'on pensait, ça nous a aidés à participer plus.

Pour cet enfant souvent malade, un protocole a été établi avec le pédiatre et le service d'urgence du centre hospitalier, afin de lui donner un accès immédiat à une consultation, ce qui lui évite l'attente et l'assure d'une intervention plus efficace.

Dans un autre cas, devant une décision qui mettait la vie de leur enfant en jeu, on a offert aux parents de consulter un psychologue et un éthicien du centre hospitalier. Après plusieurs discussions, ils acceptaient mieux les risques et se sentaient prêts à faire confiance aux médecins, avec le sentiment d'avoir agi en parents responsables. Il semble que le respect des compétences parentales soit propice à l'établissement d'une relation de confiance entre les parents et l'équipe médicale.

Ainsi, des conditions pourraient soutenir l'émergence d'un partenariat: un échange d'information, une vision commune de l'état général de l'enfant, une prise en compte des risques, une décision soupesée par tous, un temps pour l'écoute et le partage, des orientations vers les services en cas de besoin. Permettons-nous cette longue citation pour illustrer le sentiment de sécurité et d'*empowerment* qu'une relation de partenariat apporte aux parents.

Oui, on est participants aux soins de l'enfant. On n'est pas mis à l'écart et il n'y a pas de grand mur de vitre entre nous et le personnel soignant. Ça, premièrement, ça t'habilite comme parent, parce que tu te dis: «Aie! Wow! J'ai mon rôle à jouer.»

Puis tu te responsabilises à travers ça et tu as le goût de t'informer davantage parce que tu dis: «Je fais partie de cette équipe-là, puis moi aussi j'ai mon mot à dire, il faut que je fasse ma part.» Tu ne te sens pas infantilisée dans les soins de ton enfant, ce qui est très important. Et tu apprends à te faire confiance aussi, parce que tu n'es pas constamment démunie par un manque de soins. Donc, tu apportes des éléments qui sont éclairants pour le personnel, tu viens à savoir qu'est-ce que tu dois signaler et qu'est-ce qui ne le mérite pas. Tu apprends à faire ton jugement dans tout ça. Surtout dans le cas de maladies graves, c'est important, parce que ça peut vouloir dire que tu l'amènes au bon temps, juste avant que ça s'aggrave puis que ça devienne beaucoup plus lourd pour le ramener à la normalité. Très important, cet aspect-là. Parce que si moi j'appelle à Info-Santé, ils font ce qu'ils peuvent, mais ils ne seraient pas capables de me dire pour mon enfant: «entrez-le» ou «entrez-le pas», ils n'ont pas ces connaissances-là. Il faut que tu aies accès à quelqu'un qui est spécialisé dans un domaine. Je pense que c'est important, quand un enfant a une maladie chronique ou quelque chose qui est sérieux, d'avoir accès à l'équipe.

LES HOSPITALISATIONS FRÉQUENTES METTENT LES PARENTS À L'ÉPREUVE

Malgré les expériences frustrantes, les parents s'en remettent à l'équipe médicale dans les périodes de maladie grave. Ils n'ont guère d'autre choix que de se tourner vers l'hôpital pour des problèmes qui dépassent leurs compétences. Ils s'y sentiront plus en sécurité dans la mesure où l'enfant est peut-être en danger de mort.

Cela dit, le réseau de la santé leur pose des conditions. Certains enfants ne sont pas admis au centre hospitalier régional dont le service d'urgence n'est pas équipé pour les accueillir. D'autres doivent automatiquement prendre l'ambulance pour se rendre au centre hospitalier surspécialisé (troisième ligne), ce qui peut représenter une centaine de kilomètres à parcourir. Un autre parent part pour l'hôpital avec ses aides techniques, parce que l'équipement standard n'est pas adéquat pour son enfant et que, de toute façon, le personnel l'utilise peu et donc de façon malhabile.

Il arrive qu'un enfant soit admis à la condition que ses parents soient constamment auprès de lui pendant au moins les heures d'éveil. Certes, la plupart des parents le font naturellement, assistés par leurs proches et en se réservant des moments de répit quand l'enfant va mieux. Toutefois, une telle obligation a été imposée à au moins trois familles sous menace que l'enfant soit envoyé ailleurs. Parfois, c'est à

l'urgence, sur une civière et sans l'aide technique nécessaire, que les parents passent la journée et la nuit; parfois, c'est dans une chambre privée s'ils ont des assurances. Même aux soins intensifs, la présence parentale est requise, et les soins sont partagés avec l'infirmière désignée pour l'enfant.

Mettons que je viens de l'urgence. Si je ne leur assure pas qu'il y aura quelqu'un 24 heures sur 24 avec l'enfant, ils me refusent d'être sur l'étage. Ils ne sont pas capables de prendre soin de lui. Ils ne savent pas quoi faire. Ils ne savent même pas comment le prendre, le déménager de sa chaise au lit. Chaque département, quand il voit arriver une personne gravement atteinte, ils n'ont pas les effectifs, regarde, ils sont déjà débordés et dans le jus. Alors, il fallait tout le temps que je leur assure qu'il y avait quelqu'un.

Voilà qui oblige le parent à s'absenter du travail s'il est en emploi, à engager une gardienne s'il a d'autres enfants, à mettre à contribution les membres de son réseau social s'il a des courses à faire, à recruter une infirmière privée s'il a des obligations qui ne peuvent attendre... Toutes les huit heures, au moment de la rotation du personnel, les parents doivent montrer comment nourrir l'enfant, comment lui administrer les médicaments, comment faire les transferts, etc.

OÙ ET QUAND LES FAMILLES TROUVENT-ELLES DE L'AIDE ?

Quand des incapacités importantes se révèlent chez un jeune enfant, les proches de la famille sont témoins de l'attement des parents, du stress qu'ils subissent et de la complexité des soins nécessaires. Aux aguets pour trouver ce qui pourrait soulager la famille, ce sont eux qui le plus souvent apprennent aux parents que telle autre famille reçoit telle forme d'aide du CLSC¹. De ce fait, les parents découvrent qu'ils ont aussi besoin d'aide. Exceptionnellement, c'est l'équipe médicale ayant posé le diagnostic qui a informé les parents qu'il existe au CLSC des services² pour aider les personnes handicapées et leur famille en cas de besoin.

Comme personne n'aime demander de l'aide, les parents peuvent se contenter pour un moment du soulagement que leur procure le fait de savoir qu'il existe une solution.

¹ Ou du centre de santé dans le cas de la famille autochtone.

² Nous avons visité plusieurs sites Internet de CLSC, et peu sont explicites sur leur offre de service. Nous déduisons donc des propos recueillis dans l'étude que les CLSC offrent généralement aux familles ayant un enfant handicapé les services suivants : gardiennage (remboursement de frais de garde à domicile en l'absence des parents), répit (séjour dans un centre de répit ou une autre ressource), aide domestique (entretien ménager, préparation de repas, lessive, etc.), assistance personnelle (soins d'hygiène, aide à l'alimentation, etc.), soutien financier (remboursement des couches et de certains appareils), soutien psychosocial. Des CLSC offrent également de la stimulation précoce.

Cependant, tôt ou tard, toutes les familles à l'étude ont cogné à la porte du CLSC. Ces premiers contacts avec le CLSC se sont situés entre 1989 et 2001, ce qui laisse beaucoup de place à des changements organisationnels. Nous allons tenter de tracer, du point de vue des parents, la trajectoire type qu'ont pris les demandes effectuées ces dernières années.

Lorsque le parent demande tel service dont il a entendu parler, on le dirige vers une personne responsable qui lui explique les conditions du service, lui envoie possiblement un formulaire et met son nom sur une liste d'attente pour évaluation. Cette première étape d'attente, outre le délai que le parent s'est occasionné entre le moment où il s'est rendu compte de son besoin et le moment où il a fait une demande, a une durée variable selon le service; elle était quasi inexistante au début des années 90.

La famille attend donc une rencontre d'évaluation. Lorsque celle-ci a lieu (quelquefois par téléphone), elle semble porter dans la plupart des cas sur les besoins en rapport avec le service demandé. Si le parent peut être informé à ce stade des autres services existants, il y en a plusieurs à qui on n'offre pas celui susceptible de les aider davantage, faute d'évaluation globale des besoins.

J'étais épuisée. Oui, probablement que, si nous avions eu de l'aide à domicile à ce moment-là, je n'aurais pas fait de dépression. Mais moi, je ne savais même pas que ça existait. Il n'y avait personne qui me l'a dit au CLSC. On dirait qu'ils se gardent d'offrir des choses, ne pas dire qu'ils existent. Ils veulent tellement pas en donner parce qu'ils n'ont pas beaucoup de budget, alors ils n'en parlent pas.

Cette évaluation est suivie par une deuxième étape d'attente, généralement courte mais variable selon la longueur du rapport exigé de l'intervenant. La famille attend la décision si elle est admissible ou non au service demandé. Une réponse positive la fait passer à la troisième étape d'attente, généralement la plus longue, allant de quelques semaines à quelques années. Elle attend qu'une place ou une ressource se libère.

Ça a duré quand même un petit peu parce qu'il y a toujours des délais, on ouvre un dossier, on va regarder s'il y a des ressources, s'il y a la subvention. C'est toujours des affaires comme ça. Ce n'est jamais clair au début. Je ne peux pas dire que l'aide ne m'a pas aidé, mais ce n'est pas arrivé aussi vite qu'il aurait fallu. Des fois, pendant que le système traîne, nous, on est occupé à autre chose qu'on juge plus important que de se battre avec le système.

Certains services sont octroyés à l'échelle provinciale, comme l'adaptation du domicile ou du véhicule, ce qui peut ajouter une quatrième étape d'attente pour la vérification et l'approbation de dossier.

Une fois que le service a commencé, il est évalué périodiquement, et sa poursuite semble dépendre aux yeux des parents tant des budgets disponibles que des besoins de l'enfant.

Avec autant de soins, c'était de la surveillance vraiment 24 heures sur 24. J'ai demandé au CLSC de m'envoyer quelqu'un pour m'aider dans la journée. Ça pouvait être deux fois par semaine. Même la surveiller quand je suis là dans la journée, ça me permet de prendre 10 minutes de sommeil sur le canapé, c'est toujours ça de gagné. Ça a arrêté après parce qu'il n'y a pas de ressources, pas d'argent.

191

Ainsi, les parents entendent régulièrement parler des difficultés des établissements à fournir un service parce que la demande est croissante, parce que les politiques ont changé, parce qu'ils ont subi une restructuration qui a bloqué certaines décisions, parce que...

QUI PEUT PRENDRE EN COMPTE L'ENSEMBLE DES BESOINS DE LA FAMILLE?

Dans le dossier d'une personne ayant des incapacités importantes, on pourrait s'attendre que l'ensemble des besoins de la famille ou des difficultés qu'elle vit soit évalué, qu'on y réponde avec un certain ordre de priorité et qu'on établisse un plan de services. En recevant une demande de service d'un parent, le CLSC pratique-t-il une telle évaluation? Les parents sont-ils invités à participer à une rencontre de plusieurs intervenants en vue d'établir un plan de services? Par ailleurs, une aggravation dans l'état de l'enfant ou la situation de la famille est-elle davantage un déclencheur d'une évaluation globale des besoins? Un seul parent a rapporté qu'on lui a offert plusieurs services, mais pas nécessairement qu'on a évalué l'ensemble de ses besoins.

Avant, je n'avais jamais eu affaire au CLSC. Mon premier contact a été pour l'adaptation de la maison après que je sois déménagée. L'ergo est venue pour évaluer la maison, et c'est là qu'elle m'a parlé des services de gardiennage et qu'ils pouvaient m'aider aussi autrement. Là, j'ai pris le gardiennage mais pas l'aide familiale [à domicile]. J'en n'étais pas là. Elle m'en avait parlé quand même. Puis, peut-être six mois après, je l'ai recontactée en lui disant: «Je pense que je suis rendue là.»

Les parents rencontrés perçoivent généralement qu'on suit un processus d'évaluation pour le service demandé, mais pas pour l'ensemble de leurs besoins de soutien, du moins ils n'en ont pas gardé de souvenir. La plupart évoquent spontanément le plan d'intervention de l'école, mais le plan de services ne semble pas faire partie de leur vocabulaire.

Le CLSC me fournissait les seringues. J'avais droit à tant par semaine, et il fallait que je me débrouille avec ce que j'avais. Les mois se sont déroulés, le CLSC venait, mais jamais de service. Je dormais deux heures par nuit, je pleurais le reste du temps. Ils auraient pu envoyer une infirmière venir m'aider, je ne sais pas, rien. Moi, je ne savais pas qu'ils avaient ça. Ils ne s'informaient pas de moi, non. Ils venaient ici, ils savaient que j'avais besoin de seringues, ils regardaient le bébé, bon c'est beau, puis ils s'en allaient.

Les parents s'estiment lésés quand ils découvrent qu'ils auraient pu avoir de l'aide au lieu de s'enfoncer dans leur détresse. C'est ainsi qu'ils s'arment pour la prochaine bataille. De fait, il faut parfois une intervention musclée pour que les services soient réévalués.

Parce que, il faut que je vous dise que ma sœur y voit. Quand j'ai été malade, au lit avec angine, angine tout le temps, ma sœur était venue ici et à un moment donné elle a appelé le CLSC. Elle a demandé de parler à la «boss». Ma sœur n'est pas barrée. Elle est bien pire que moi. Là, elle lui a expliqué. Elle lui a dit: «Caline, c'est quoi l'affaire? Pourquoi elle n'a pas plus de services?» Elle dit: «Là, il faut faire quelque chose pour elle.» Tout ça pour dire que la semaine d'après, on commençait.

Il est certain qu'en fréquentant d'autres parents qui ont un enfant handicapé, que ce soit à l'école ou dans un organisme communautaire, les parents finissent par connaître tout l'éventail des services accessibles... et aussi des moyens pour les obtenir.

Ce que j'ai appris avec le CLSC, c'est qu'il faut savoir ce qu'ils offrent avant qu'ils viennent: c'est à toi de le demander, c'est pas eux nécessairement qui vont l'offrir. Et plus tu montres que tu es capable, moins ils t'offrent. J'ai appris à dire: «Eux ont plus d'heures que moi, ou plus d'argent» ou «Il y a certains CLSC qui offrent...». Donc, les services sont là, mais il faut le demander.

Le parent qui croit qu'un autre service peut l'aider contacte alors son intervenant, et la demande est lancée, avec les trois étapes d'attente. Son nom peut être inscrit ainsi sur plusieurs listes et même, s'il déménage, se retrouver au bas des listes d'un autre CLSC.

Quand on a acheté la maison, on a appelé au CLSC pour demander l'adaptation de la maison. On s'est mis sur la liste d'attente pour l'ergothérapeute. Ils nous avaient dit deux ans d'attente. Les travaux ont été faits quatre ans plus tard. On a fait aussi une demande pour les couches et en même temps pour le répit quand on est arrivés dans le quartier. On avait déjà du répit à notre ancienne maison. Il fallait le redemander parce que c'est deux CLSC différents. Une travailleuse sociale est venue nous voir. On n'a pas eu d'autre suivi depuis cette fois-là. Le répit, on l'a eu presque tout de suite, quelques mois. Les couches, on vient d'avoir le OK pour qu'ils les payent. Donc, ça a quand même pris plus de trois ans.

LES SERVICES DES CLSC SONT ESSENTIELS AU BIEN-ÊTRE DES FAMILLES...

Quand les familles où vit un enfant ayant des incapacités importantes ont accès à des services de soutien selon leurs besoins, que ce soit l'aide domestique, les soins à la personne, le répit, le gardiennage, etc., c'est l'espoir qui pénètre dans la maison. En leur faisant appel, les parents désirent être soulagés de tâches exigeantes de façon à vivre un peu plus leur vie, à être plus attentifs aux autres membres de la famille, à moins se sentir redevables envers les proches qui les aident, à se sentir appuyés par la société, à être en meilleure santé, bref, à retrouver une dignité. C'est toute la famille qui gagne un peu plus de disponibilité et de liberté. De fait, une fois passés les obstacles, les parents sont généralement satisfaits des services obtenus.

On a de bons services. Ils viennent les matins d'école pour les levers. J'avais commencé quand les enfants étaient à l'élémentaire. C'était à la même heure, le transport adapté et le départ des autres, alors je ne pouvais pas tout faire et je ne pouvais pas l'envoyer sans avoir mangé. Alors j'ai eu cette aide pour un bout, mais, quand les autres étaient plus vieux et qu'ils faisaient tout par eux-mêmes, j'ai décidé de le faire moi-même. Mais j'ai recommencé les services le matin, parce que c'est stressant pour moi de le faire jour après jour. On ne peut pas dire que ça va être différent dans un an, ça va être comme ça pour sa vie.

Alors si je me brûle maintenant, je ne peux pas être là après.

Ainsi, à moins d'un gain important d'autonomie, plus l'enfant vieillit, plus il est difficile de lui donner des soins. Le poids de l'enfant de même que les risques de douleurs pour lui-même ou ses aidants rendent parfois nécessaire la contribution de deux personnes à certains soins. De plus, il semble s'ajouter un poids psychologique, voire un sentiment de captivité, à cause de la responsabilité à long terme de son enfant, même à l'âge adulte. Les services de répit, l'aide à domicile sont donc un soutien et une libération. Ils procurent une certaine qualité de vie à la famille. Ils sont une bouée de sauvetage pour les parents qui ont développé un problème de santé chronique.

Toutes les familles n'ont pas les mêmes besoins, mais toutes ont des besoins qu'elles ne peuvent elles-mêmes combler, des difficultés qu'elles ne peuvent elles-mêmes résoudre, mais pour lesquelles des services publics existent. Si la plupart d'entre elles s'accommodent de la situation pour certains besoins non comblés parce qu'elles préfèrent conserver leur autonomie, pour d'autres aspects, la stagnation du problème mine leur quotidien et compromet leur avenir. Plusieurs parents ont reçu de leur CLSC une offre standard de services plutôt que modulée en fonction de leurs besoins.

Le répit, ils ont des enveloppes et c'est un montant fixe pour tout le monde. C'est un montant raisonnable. C'est sûr que ça en prendrait toujours plus.

... MÊME S'ILS SONT PARFOIS EMBARRASSANTS

Si les services sont très appréciés par les parents, ils exigent tout de même d'eux certains efforts qui représentent leur part d'investissement pour se trouver soulagés d'une partie des tâches nécessaires aux besoins particuliers de l'enfant. D'abord, ils comportent des obligations administratives: obtention de rapports médicaux, compilation de temps, collecte de reçus, remplissage de formulaires de remboursement, etc.

Il faut avoir le nerf d'aller chercher le petit peu. C'est pas tout le monde qui sont capables d'aller chercher ça: il faut s'y prendre de bonne heure; il y a beaucoup de paperasse à remplir; souvent, c'est un certificat médical que ça prend. C'est bien du brasse-camarade.

Quelques parents doivent déboursier une partie du salaire versé à l'employé pour avoir droit à l'aide domestique ou aux soins à la personne.

On paye la différence. Ce n'est pas complètement payé. Ça nous coûte peut-être la moitié de ce que ça coûterait pour une femme de ménage.

Il arrive que la contribution du parent se donne en dehors des ententes établies ou « sous la table ».

Vu les soins que mon enfant demandait, j'ai pris des gens qui avaient un peu plus d'expérience. Entre autres, une gardienne qui avait 40 ans que je payais 13\$ de l'heure. Donc, le CLSC déboursait 8,60\$, moi je complétais jusqu'à 13\$. Un autre me coûtait 11\$ de l'heure.

La difficulté la plus courante est de trouver la bonne personne et de la garder, que ce soit pour le gardiennage ou l'aide à domicile. Rares sont les personnes de confiance qui peuvent donner des soins physiques spécialisés, réagir adéquatement aux imprévus comme une crise d'épilepsie ou une colère incontrôlable, tout en établissant une relation stimulante avec un enfant ou un adolescent qui ne parle pas dans la plupart des cas. Les parents sont prêts à lui donner une formation, mais ils se désolent d'avoir à recommencer sans cesse.

Parce que les ressources, il faut les trouver! Toute la coordination de ça, les papiers qui vont avec, les demandes de remboursement, puis tout ça, moi, je pense que ça devrait être pris en charge. Ce n'est pas quelque chose qui est compliqué à faire, c'est juste qu'à un moment donné, ça prend beaucoup de temps, beaucoup d'énergie. Puis c'est de l'énergie que moi, je pourrais mettre ailleurs.

Plusieurs enfants ont connu une période très critique dans leur état de santé et pour certains de l'aide à domicile a été requise. Des parents ont dû recruter, former et superviser plusieurs employés, établir des horaires, remplir les formulaires de paye, etc. C'est un stress dont ils auraient aimé être épargnés alors que la santé de leur enfant demandait une attention constante et qu'ils étaient épuisés. Quelques parents ont l'impression de livrer une bataille avec le CLSC lorsqu'ils demandent de l'aide supplémentaire, et il arrive même qu'ils doivent monter un dossier pour défendre leur cause auprès de l'agence régionale de la santé et des services sociaux.

Les CLSC proposent souvent une liste de personnes qui ont donné leur nom pour faire du gardiennage ou de l'aide à domicile. Mais les tarifs demandés suivent le marché et ne sont pas toujours faciles à payer pour les parents.

Le gardiennage, c'est géré par le CLSC, mais il faut trouver la gardienne. Il y avait une liste, c'était des dames, pas des petites gardiennes. Le CLSC dit qu'il faut que tu payes tant mais, si tu demandes une femme, elle ne viendra pas ici à 2,75\$ de l'heure. Moi, je n'étais pas capable de payer la différence pour une femme qui serait venue, disons, à 8\$ de l'heure.

Les soucis du recrutement peuvent être évités lorsque le parent fait affaire avec une entreprise d'économie sociale. Il reste que la rotation de personnel dans ce secteur décourage parfois le parent, sans compter qu'il n'est pas toujours informé des absences ou des changements. La relation de confiance s'établit difficilement dans ce contexte, et le parent voit son intimité brisée.

J'étais tannée. À six heures du matin, il arrivait quelqu'un dans ta maison. À un moment donné, c'était sept jours, puis, j'ai tombé à cinq jours, et c'est trois jours maintenant.

De plus, les parents n'ont pas toujours le choix. Une mère se voit imposer le mécanisme d'allocation directe, ou « chèque emploi service », parce que les besoins de l'enfant dépassent les capacités du service. Elle ne trouve pas auprès des entreprises d'économie sociale des employés qui acceptent de donner des soins à son enfant, puisque c'est davantage l'aide domestique qui relève de leur compétence.

LES SERVICES DE RÉPIT ET DE GARDIENNAGE BRISENT L'ISOLEMENT...

Les enfants rencontrés ne peuvent être laissés seuls et ne peuvent participer à plusieurs activités quotidiennes de la famille. Ils ont besoin d'être gardés même à l'adolescence et à l'âge adulte par des personnes compétentes pour donner des soins complexes, interpréter leurs besoins à partir de signes non verbaux et les occuper selon leurs capacités. Un abus physique ou sexuel est toujours à craindre pour les enfants qui n'ont ni langage pour les dénoncer ni mobilité pour s'en défendre. Une personne digne de confiance mérite un juste salaire, ce qui est certainement supérieur aux 3 à 4\$ que les gardiens avertis fixent généralement comme tarifs horaires.

La chance a été sur notre bord: on a eu une ancienne puéricultrice qui a accepté de venir garder à 6\$ de l'heure. À un moment donné, comme il ne dormait pas, on la faisait venir une fois par semaine de 8h le soir à 8h du matin. Sa job était qu'on n'entende pas l'enfant pour qu'on ait une nuit de sommeil.

Les parents ont besoin d'une certaine autonomie pour, outre accomplir leurs occupations professionnelles, faire des courses, suivre des cours, consulter un dentiste, assister à un mariage, pratiquer un sport, etc. Les frères et les sœurs ont besoin de leurs parents pour les conduire au centre de loisirs, assister à leur spectacle de patinage artistique, rencontrer leurs professeurs à l'occasion de la remise de bulletins, les accompagner dans un tournoi de hockey, faire une longue randonnée de vélo, etc. Voilà des activités où l'envergure des obstacles empêche l'enfant handicapé de participer et qui imposent des limitations à l'ensemble de la famille, à moins d'avoir un gardien ou une gardienne de confiance et l'argent pour le ou la payer.

Les besoins sont criants au moment des congés scolaires : que faire pendant les journées pédagogiques et les vacances d'été, particulièrement si les parents occupent un emploi ? Même si la mère reste à la maison, les dix semaines de vacances scolaires sont longues tant pour le parent, qui assure une surveillance constante, que pour l'enfant, qui devient maussade faute de distractions.

La subvention pour le répit et le gardiennage offerte par le CLSC est donc très appréciée des familles et lui assure une vie sociale plus « normale ». Les aspects irritants qui se manifestent, comme la difficulté de trouver une personne de confiance et la limitation du budget, ne découragent pas les parents d'y recourir, même s'ils se sentent toujours un peu coupables d'exclure leur enfant handicapé.

Moi, c'est ça que j'aime, faire des sorties avec mes enfants. Quand je ne peux pas l'amener, ça me brise le cœur.

... MAIS LES FAMILLES N'ONT PAS NÉCESSAIREMENT LES MOYENS D'EN PROFITER

Les familles apprécient la souplesse qui leur est accordée dans la gestion du budget de « répit-gardiennage ». En général, les parents peuvent payer une personne pour garder à la maison lorsqu'ils doivent sortir ou pour les assister dans les soins lorsqu'ils sont épuisés, ils peuvent envoyer leur enfant dans un centre de répit ou chez un proche. Certains l'utilisent pour inscrire leur enfant dans un camp de jour ou un camp d'été spécialisé pour les personnes handicapées. Une fois franchi l'obstacle de la liste d'attente, la subvention se renouvelle d'une année à l'autre. Des conditions sont fixées, variables selon les CLSC. Ici, un frère ou une sœur peut être payé comme gardien ; là, il ne le peut pas. Ici, on accorde 500 \$; là, c'est 2000 \$.

Il n'y a pas personne qui va venir garder mon enfant à 3,50\$ de l'heure... à part du monde qui nous aime. Mais on n'a pas droit à la famille, pas d'amis, pas de famille. Je paye de ma poche, c'est sûr. Ma fille, elle allait garder à côté, c'était 4\$ ou même 5\$ de l'heure, des fois. C'est gênant un peu, là.

Si le montant accordé peut paraître important, il s'épuise rapidement dans les journées de congé scolaire : un camp d'été de cinq jours à 450 \$, un centre de répit à 55 \$ par jour. Ces services relèvent souvent d'organismes communautaires qui se doivent de fournir un personnel en nombre suffisant pour assurer la sécurité. En général, les parents qui les utilisent sont satisfaits du personnel et des activités offertes. Certains sont plus critiques à l'égard de quelques camps de jour où de jeunes moniteurs seraient engagés sans expérience ni motivation suffisante pour établir un lien avec les enfants. D'autres camps de jour semblent faire l'affaire.

Quelques aspects irritants ressortent. Les maisons de répit imposent des contraintes : elles déterminent généralement les dates où la famille peut y avoir recours, question de regrouper la clientèle selon l'âge et les capacités. L'enfant est admis une fois par mois selon un calendrier établi pour l'année et, lorsque les parents prévoient une activité à une autre date, il peut être difficile de négocier un changement.

De plus, les services de répit sont rares dans certaines régions, surtout ceux adaptés pour les fauteuils roulants, et l'accès pour une journée exige deux allers-retours au parent, parfois de quatre-vingt-dix minutes chacun. Les familles qui ont plusieurs enfants handicapés ont des difficultés particulières : les centres de répit n'acceptent généralement pas de prendre leurs enfants ensemble. Ces services sont alors considérés davantage comme un loisir pour l'enfant que comme un véritable répit.

Si toutes les familles ont eu recours à du gardiennage, seulement la moitié utilisent des centres de répit et quelques-unes, les camps de jour ou les camps d'été. Il semble que, lorsque possible, la formule de gardiennage préférée des familles est de payer un frère ou une sœur assez mature ou encore un proche qui accueille l'enfant chez lui, lorsqu'il n'y a pas de contrainte d'accessibilité de son domicile, ce qui évite la dépense d'énergie à recruter la personne digne de confiance et capable de s'occuper d'un enfant ayant des incapacités multiples. Il semble que la plupart des CLSC se montrent souples à cet effet. Cette solution est cependant éphémère car des familles ont connu l'entrée sur le marché du travail d'un aîné ou le décès d'un grand-père disponible.

LES ENFANTS AYANT DES INCAPACITÉS IMPORTANTES ONT DES BESOINS IMPÉRATIFS DE SERVICES DE RÉADAPTATION.....

Le parent qui ne voit pas son bébé évoluer par lui-même ou par imitation comprend rapidement, en consultant un spécialiste, que, étant donné la plasticité du cerveau, il y a des chances que la stimulation puisse ranimer le processus de développement. S'appuyant sur l'information glanée auprès des médecins consultés ainsi que dans leurs lectures, les parents sont convaincus que, pour maximiser le potentiel de leur enfant et réduire ses incapacités, il lui faut de la stimulation précoce (le plus tôt possible), intensive (plusieurs fois par semaine) et de longue durée (plusieurs années). Il n'est pas difficile d'imaginer l'angoisse de l'attente quand l'avenir de l'enfant est en jeu, mais également celui de ses parents, qui devront peut-être s'en occuper toute sa vie. Où peuvent-ils trouver l'aide dont ils ont besoin ?

Il faut savoir qu'un enfant peut avoir accès à des services de réadaptation sur recommandation de son médecin ou du CLSC. Plusieurs centres hospitaliers (CH) offrent des services de réadaptation, et il existe également des établissements spécialisés appelés centres de réadaptation, certains voués aux personnes ayant une déficience intellectuelle (CRDI) et d'autres, pour les personnes ayant une déficience physique (CRDP). Généralement, le médecin qui a posé le diagnostic a orienté les parents participant à l'étude vers un établissement déterminé. Il semble que les spécialistes consultés en centre hospitalier aient tendance à les guider plus souvent vers leur propre établissement que vers un centre de réadaptation.

La plupart des parents n'ont pas eu de difficulté à ce qu'on les dirige vers le service approprié, mais quelques-uns ont dû contourner des embûches, soit parce que la personne susceptible de recommander un service jugeait que l'enfant n'était pas apte à le recevoir, soit parce que le diagnostic n'était pas clairement établi.

J'avais entendu parler que des psychoéducateurs du CRDI¹ de ma région, peuvent venir à la maison pour stimuler l'enfant. Au CLSC, ils m'obstinaient que je n'avais pas le droit de faire une demande parce qu'on ne savait pas encore s'il était déficient. Mais moi, je sais qu'on ne peut pas prouver une déficience intellectuelle avant l'âge de 5 ans. Ça a pris trois fois que j'ai demandé à mon intervenante sociale de faire une demande. La dernière fois, je lui ai dit: «Là, tu vas faire la demande et tu vas laisser l'organisme me dire non.» Elle dit: «OK, c'est à ton goût, je vais remplir des papiers et ils te diront non.» Hé bien, ils m'ont dit oui! Tout le temps pendant lequel je n'ai pas eu de soins: avant d'avoir quelqu'un attitré à mon enfant, cela a pris un an et demi pour que j'obtienne qu'une demande soit faite, plus le temps où j'ai été sur la liste d'attente.

Si la majorité des enfants ont été vus d'abord en CH, généralement ils ont été guidés vers un CRDI ou un CRDP après plusieurs mois d'intervention. Ainsi, presque tous les parents consultés ont eu affaire à plus d'un service de réadaptation, et certains ont fréquenté jusqu'à cinq établissements différents. Les familles où il y a plusieurs enfants handicapés ont plus de risques de subir cette multiplication. Les enfants ayant des incapacités multiples et leur famille peuvent avoir besoin de services de réadaptation sur les plans tantôt physique, tantôt intellectuel. Les deux types d'établissements, CRDI et CRDP, ont généralement des ressources complémentaires, et les intervenants de l'un semblent orienter facilement l'enfant vers les services de l'autre s'ils le jugent nécessaire.

¹ Si les parents nomment généralement les institutions par leur nom, pour des raisons de confidentialité, nous les désignerons plutôt par le type d'établissement, soit centre hospitalier (CH), centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), centre de réadaptation en déficience physique (CRDP).

Au CRDI, ils n'ont pas d'orthophonie, d'ergo, tout ça. En fin de compte, je suis allé au CRDP. Eux, ils ont plus de services au niveau de l'ergo, de l'orthophonie, tout ça. J'ai eu ces services-là, mais pas longtemps. Quand ils se sont aperçus qu'il avait une déficience intellectuelle, ils l'ont comme mis de côté. Parce qu'eux autres ils prennent seulement des enfants qui ont un handicap physique.

... CE QUI LES CONFRONTE À LA LOI DE L'OFFRE ET DE LA DEMANDE

Devant les nombreuses demandes, les établissements adoptent des mesures pour offrir les services les plus efficaces possible avec les ressources dont ils disposent. Ainsi, avant de recevoir des services, il faut se heurter à une première étape d'attente, celle de l'évaluation de l'admissibilité de l'enfant. Alors que les parents ont le raisonnement que, «plus l'enfant affiche un retard de développement, plus il a besoin de services de réadaptation», certains perçoivent une logique d'établissement du type: «plus l'enfant affiche un retard, plus il mobilise des ressources qui ne pourront pas répondre aux besoins d'autres enfants». Il semble ainsi que des établissements imposent des critères d'admissibilité aux services de façon à aider les enfants qui ont le plus de chance de réussir dans le contexte où ils ne peuvent répondre à tous les besoins.

Dans l'attente d'une réponse, pour ne pas rater des chances de rattraper un retard de développement en laissant filer le temps, des parents consultent au privé, tout en sachant qu'ils n'auront pas les moyens d'utiliser ces services au-delà de quelques rencontres.

Mon enfant a été vu en orthophonie, en privé.
«Mais non, il n'y a pas de ressources.» «Madame, il y a toujours des listes d'attente.» Mon fils ne peut pas être vu en orthophonie, parce qu'il n'est pas capable de dire «jus de pomme» ou «une pomme est rouge». Pas deux mots un après l'autre qui se coordonnent. C'est complètement aberrant!

Des enfants essuient un refus pour un service, mais sont admis à d'autres, ou du moins inscrits sur leur liste d'attente respective. Certains services plus généraux sont accessibles en quelques mois, notamment l'intervention précoce des CRDI dispensés généralement à domicile par des éducateurs.

Le CRDI a commencé, je vous dirais peut-être vers 6 mois. [Le handicap a été diagnostiqué à la naissance.] Ils venaient et jouaient avec lui en le stimulant. On avait un peu de stimulation par le CRDI mais ce n'était pas

intensif. Au début, ils venaient à la maison, c'était une fois par semaine, puis après, ça s'est espacé parce qu'ils allaient à la garderie.

L'accès aux ressources spécialisées paraît plus problématique. Ces services d'orthophonie, d'ergothérapie, de physiothérapie sont généralement donnés par les CRDP. L'attente peut se prolonger au-delà d'une année, selon les services.

C'a été long avant que le CRDP nous dise oui. On n'a pas eu de stimulation précoce avec eux, parce que c'était bien après sa première année, parce qu'ils disent que c'est à l'intérieur de la première année qu'il faut le faire. Je pense que la première chose à laquelle il a été admissible, c'était de l'ergo, puis, plus tard, à la physio, puis en dernier, l'orthophonie. En ergo, je pense qu'on a commencé, il avait peut-être un an et demi. [Le handicap a été diagnostiqué à la naissance.] L'orthophonie, ça, on a attendu longtemps.

Il arrive qu'un service soit même inexistant dans une région, ou que la liste d'attente pour les services de 0 à 5 ans soit si longue que l'enfant sera trop vieux pour y être admissible lorsque viendra son tour. Les parents se tournent vers les services privés ou font des pieds et des mains pour trouver d'autres solutions.

On était suivis à l'hôpital X [suprarégional], mais l'hôpital ne voulait plus de nous. Ils disaient: «Retournez dans votre région. Il faut que vous fassiez votre suivi dans votre région.» Il faut dire que, dans la région, c'était des listes d'attente interminables, trois ans d'attente. Puis on savait qu'elle avait besoin des soins avant 5 ans, parce qu'entre 0 et 5 ans, c'est là le plus important pour donner le maximum aux enfants pour qu'ils débloquent. J'ai dit: «Moi, je ne retournerai pas dans ma région tant que je n'aurai pas de services, en ergo, en physio.»

La lutte pour avoir des services prend la forme d'appels téléphoniques pour avoir des nouvelles de la liste d'attente, de démarches auprès d'autres intervenants susceptibles d'exercer des pressions, de lettres de plaintes, de recherches sur des solutions de remplacement... et de beaucoup de patience.

Une fois arrivés au premier rang de la liste d'attente, les enfants font face à d'autres mécanismes de gestion de la demande, telles la diminution de l'intensité du service et l'imposition de délais entre les interventions. Des enfants sont rencontrés une fois

par semaine ou par deux semaines. D'autres se font offrir des « blocs », des séries d'interventions régulières suivies d'un arrêt.

Là, ils ont décidé de nous donner un peu d'orthophonie, un bloc d'orthophonie. Ils appellent ça « par blocs », ça dure seize semaines environ. Il avait 6 ou 7 ans quand ils ont fait le premier bloc. Après ce bloc-là, ils ont arrêté. Ils ont dit : « On va attendre. Peut-être un autre bloc plus tard, on va voir. » Ça a duré un an et demi ou deux ans sans rien avoir. Là, l'école me dit : « Il faut que tu fasses quelque chose. » Il a fallu me battre pour avoir de l'orthophonie, ça ne fonctionnait pas. Depuis ces années-là, ils en donnent à toutes les années, un bloc.

Pourtant, quelques familles ont eu plus de facilité à recevoir les services spécialisés de réadaptation. Il est possible que les enfants aujourd'hui âgés de 15 à 20 ans aient moins connu les listes d'attente dans leur jeune âge. D'autres facteurs peuvent être en jeu, comme les disparités interrégionales ou la voie d'accès utilisée par les parents... Néanmoins, quand il s'agit d'intervention précoce, il faut considérer l'attente dans son ensemble, en incluant le délai pour l'établissement du diagnostic.

Il faut relever que quelques enfants ont eu accès à des services dans des conditions très facilitantes pour les familles. Ainsi, deux enfants ont fréquenté un centre de jour établi dans un centre de réadaptation surspécialisé au cours des journées où ils recevaient des traitements. Un autobus allait les chercher à la maison, une éducatrice les accueillait dans le centre de jour, s'en occupait jusqu'au rendez-vous avec la ressource spécialisée et les reprenait ensuite. Cela a permis à une maman de s'occuper de ses enfants plus jeunes et à une autre de poursuivre ses occupations professionnelles. Un centre de réadaptation a mis sur pied un groupe de parents en attente de services pour leur donner quelques indications sur la stimulation dont leur enfant avait besoin. Un autre offre aux parents des consultations téléphoniques lorsqu'ils sont en « bloc d'inactivité » – en attente de leur prochaine série d'interventions – et qu'ils éprouvent des difficultés dans le programme appliqué à la maison.

LES PARENTS SE DÉSÂMENT DANS LES EXERCICES...

Comment les parents réagissent-ils à l'insuffisance des services ? Ils ont le choix entre le désespoir ou la prise en mains et oscillent entre les deux.

La stimulation donne un certain pouvoir sur les incapacités. Les parents sont prêts à investir temps et argent, selon leurs capacités, pour donner à leur enfant les meilleures chances d'autonomie. Ils admettent généralement qu'ils ont leur part de devoirs à faire. À chaque rencontre, les spécialistes leur recommandent une série d'exercices à pratiquer à la maison, et la plupart semblent s'y prêter de façon régulière.

Pourtant, il n'est pas facile d'insérer dans l'horaire une séance structurée d'exercices au travers des soins physiques, de l'alimentation, des rendez-vous médicaux, des visites au centre de réadaptation, des périodes où l'enfant est mal disposé, sans compter les responsabilités familiales habituelles et, pour quelques-uns, le programme de stimulation d'un autre enfant handicapé.

Tous les parents sentent une pression à faire davantage, au-delà de la stimulation faite par les intervenants. Ainsi, ils diront que l'intervention précoce est la période la plus difficile pour eux, évoquant les nombreux déplacements et aussi le temps consacré aux exercices. Ils se sentent responsables si l'enfant ne progresse pas suffisamment, vivant un deuxième degré de culpabilité, après avoir porté précédemment la faute des déficiences.

Les spécialistes, eux autres, faut faire ci, faut faire ça. Je te le dis, il faut en faire, des affaires, pour eux autres! Mais il faut que tu sois parent aussi. Tu es parent des fois de plusieurs enfants. Il n'y a pas rien que celui-là qui a besoin de toi. Des fois, ils sont très exigeants avec les parents d'enfants handicapés. Critiques même. Bien, on se sent critiqués. On sait aussi qu'il y a beaucoup de dépression, chez les mères entre autres. C'est pire en bas âge, tout le temps que dure la réadaptation. Il s'agit de passer les premières années. Après, ça va bien.

Même quand le centre de réadaptation a mis fin à ses interventions, les parents poursuivent la stimulation avec le sentiment qu'ils devront en faire toute leur vie. Quand ce n'est plus pour faire gagner de l'autonomie à l'enfant, c'est pour qu'il ne perde pas ses acquis ou pour maintenir un confort.

On sent toujours la culpabilité sur nos épaules. Même quand on allait au CRDI, on se faisait dire: «ce que tu peux faire à la maison avec lui...» et ils donnaient toutes les feuilles. À la fin d'une journée, tu as fait une chose, mais tu n'as pas fait toutes les choses. À la fin d'une journée, tu as deux autres enfants. À la fin d'une journée, tu es fatiguée. Si une journée tu ne fais rien, tu te sens coupable. Il y a toujours ce sentiment. On ne peut pas se dire: «Bon, on va suivre la physio pour six mois pour remettre sa jambe en bonne forme, puis ça va aller.» Ça va être pour la vie.

Certains voient plus large. Ils mettent à contribution les frères et sœurs pour stimuler l'enfant dans les jeux. Ils transforment la maison en occasions de stimulation.

Nous, comme parents, on en fait beaucoup, de la stimulation. On ne faisait que ça. J'en faisais beaucoup. C'est toujours présent dans ton esprit, ça. C'est toujours pousser, tout le temps, tout le temps, tout le temps.

Certains s'y consacrent entièrement. Ils arrêtent de travailler et se privent de revenus pour s'engager dans un programme intensif. Visant plus que ce que les services peuvent atteindre, des parents élaborent même leur propre plan de stimulation et vont chercher de la formation pour le réaliser. Ainsi, au moins quatre parents ont fait, par périodes, de vingt à cinquante heures de réadaptation par semaine, parfois jusqu'à l'épuisement.

Leur but à eux, c'est qu'il marche puis qu'il sache reconnaître son chemin pour se rendre à la cafétéria tout seul, ces choses-là. Moi, mon but, c'est pas ça. C'est enlever les contractures qu'il a au niveau des jambes et aller chercher le maximum d'étirements dans ses muscles. Parce que ses muscles sont comme gelés vu qu'il marche à quatre pattes ou qu'il saute sur ses fesses pour se déplacer. Ça lui donne des chocs dans la colonne et éventuellement, ça va lui causer d'autres problèmes. Mais, regarde, équipée comme je suis là avec ma salle de réadaptation, je suis autonome complètement.

Certains vont ailleurs. Certes, ils reçoivent enfin des services de réadaptation, mais pour combien de temps? Et l'enfant va-t-il progresser suffisamment? Ils veulent maximiser les chances de développement de leur enfant et complètent le programme en s'engageant dans d'autres approches dont ils entendent vanter les bienfaits. Pour pouvoir payer une thérapie alternative, certains retournent même au travail ou se lancent dans des campagnes de collecte de fonds. Il arrive que des parents songent à consulter ailleurs parce que le service n'a pas eu à traiter d'autres enfants ayant le même problème et qu'ils se demandent si de nouvelles approches ne conviendraient pas mieux à leur enfant.

Je suis allée voir un ostéopathe, j'avais essayé ça... On a essayé la méthode Pinocchio. On a suivi le cours, ensuite on l'a appliqué neuf heures par jour pendant des mois, c'est bien astreignant. Ensuite, on a essayé la méthode Tomatis. Ça, c'est avec la musique. Ça aurait pu être bon, mais ça n'a pas fonctionné ça non plus. On a essayé après ça la méthode... Ah, on a essayé l'hyperbare! On a déjà essayé l'équitation, ils disaient que c'était pour être bon, mais là... Il y a bien des

choses, c'est sûr qu'on aimerait essayer, mais là au point de vue monétaire ça commence à nous essouffler un petit peu.

D'autres gardent une réserve. Ils stimulent l'enfant sans s'astreindre à un programme rigoureux d'exercices, mais plutôt en exploitant des occasions de la vie courante, ce qui demande tout de même une attention particulière.

On en faisait, mais pas tant que ça. On la stimulait au travers de la vie quotidienne: monter les marches, à table, mais pas pour s'asseoir des heures avec elle. Quand elle ne veut pas, elle ne veut pas. Elle est têtue.

Quelques-uns décrochent.

À un moment donné, on en a jusque-là, de la stimulation. Pour une petite période, j'ai pris une pause. C'est sûr qu'à un moment donné, tu lâches parce que tu vas virer fou.

Pour être honnête, les exercices, j'en fais de moins en moins parce que je n'ai matériellement pas le temps. Avec les deux autres qui ont été diagnostiqués comme ça, ils ont besoin de beaucoup de stimulation. Des fois, certains exercices, ça demande beaucoup. Une fois le soir, quand ils ont mangé, ils sont lavés, on n'a plus l'énergie de rien faire.

... ET VOIENT LEURS ATTENTES BRISÉES...

Des parents sont encouragés par les progrès que fait leur enfant grâce à la réadaptation.

Oui, il avait des exercices pour qu'il puisse marcher. J'y croyais. Au centre de réadaptation, ils m'ont donné une marchette. Il ne pouvait quand même pas se lever. Il pouvait marcher, seulement penché par en avant. Ils ont essayé. On a même eu un tricycle qu'il pouvait pédaler. On faisait toutes sortes de choses pour le stimuler. En tout cas, le CRDP, c'est pas mal bon.

Les parents poursuivent généralement la réadaptation tant que leur enfant montre des progrès. Cependant, il semble qu'elle ne réussit jamais à combler l'écart entre les

capacités de l'enfant et celles des enfants du même âge. Des parents s'étaient même laissés aller à croire que l'enfant pouvait « guérir » ses incapacités, ou du moins ils nourrissaient l'espoir qu'il puisse marcher, parler... Ils prennent conscience qu'il n'y aura pas de miracle. Le deuil les guette à plusieurs tournants.

Laissons une mère exposer sa théorie sur ce qui fait que les parents s'investissent moins dans la réadaptation et perdent l'ambition de rendre l'enfant plus autonome, une mère qui a beau dire, mais qui n'a pas réellement décroché.

Il y a trois facteurs principaux, peut-être quatre, qui font qu'on arrête. La première affaire: on a beau s'épuiser là-dedans comme parent, ça ne donne pas ce qu'on vise. On cherche quelque chose puis on ne le trouve jamais. La deuxième affaire: à un moment donné, les besoins diminuent, dans le sens qu'on est stable. Dans le fond, on arrête de croire aux miracles aussi. Ça, c'est la troisième. Puis la quatrième: il y a l'épuisement. C'était quoi l'autre affaire que je pensais? Ah, c'est que ça coûte cher! Tu vas beaucoup dans le privé parce qu'il y a toutes sortes d'affaires.

Nous ajouterons un sixième facteur: l'attitude de l'enfant. En effet, des enfants s'opposent à la demande constante d'efforts qu'on leur fait subir, soit par une passivité extrême – ils font le mort –, soit par des crises. La relation parent-enfant peut devenir conflictuelle et la stimulation, une expérience négative.

Quant aux services spécialisés de réadaptation, ils prennent fin souvent au moment de l'entrée à l'école, parfois avant, s'il n'y a pas espoir de progrès. Tout de même, des enfants qui n'avaient plus accès aux services ont commencé à marcher à 8 ou à 13 ans. Des parents rapportent que leur enfant n'est pas un cas prioritaire, ce pourquoi le CRDP aurait cessé ses interventions. Certains gardent espoir et considèrent que leur enfant a droit aux services.

Ils l'ont tassé. Ils voyaient qu'il n'y avait rien à faire. Nous, on se disait que s'il avait été pris jeune au niveau du langage... On dirait qu'il cherche à parler, cet enfant-là. Je trouve qu'il a été catalogué trop vite. Les institutions peuvent se défendre, peut-être un manque de temps, peut-être trop d'enfants. On n'est pas tout seuls. Je ne le sais pas, mais c'est peut-être bien un manque de suivi.

Si l'enfant fréquente une école spéciale, il aura peut-être accès à des services professionnels; du moins, ses professeurs, encadrés par des professionnels, poursuivront des objectifs d'autonomie fonctionnelle. Pourtant, des services sont aussi offerts aux enfants d'âge scolaire dans les locaux du centre de réadaptation.

Ainsi, un enfant de 12 ans est suivi en orthophonie, et sa mère va le chercher à l'école pour sa visite au CRDP. Certes, les parents ont droit de faire une nouvelle demande de services si la situation de l'enfant a évolué, mais cette ouverture est peu convaincante lorsqu'on est en crise et qu'il faut mettre son nom sur une liste d'attente.

... MAIS ILS COMPTENT SUR LE SOUTIEN PERMANENT DES INTERVENANTS

Si les parents attachent tant d'importance à la stimulation, c'est surtout grâce aux intervenants qui les suivent. Plusieurs reçoivent les visites régulières d'un éducateur qui s'occupe autant de stimuler l'enfant que d'encourager les parents à le faire. Il suffit d'une visite à leur domicile pour être persuadé que les parents rencontrés ont vraiment assimilé la nécessité d'offrir un environnement stimulant à leur enfant pour assurer son développement.

J'ai eu une éducatrice qui est venue à la maison. Elle me montrait comment motiver mon enfant. Oui, le CRDI, ça a été un bon soutien. Puis j'ai eu des bonnes éducatrices. J'ai été chanceuse. Elles m'ont aidée.

Non seulement ces éducateurs accordent une grande attention à la stimulation, mais ils accompagnent les parents dans la recherche de solutions aux difficultés que la situation impose à toute la famille. Ils acquièrent une vision globale du contexte familial. Parfois, ils s'engagent personnellement dans l'action appropriée. Les parents ont conscience de leur dévouement et ils se sentent sécurisés devant les défis qui se posent à eux. Ils ne sont pas seuls.

Certains intervenants appliquent la même approche dans les milieux de vie que fréquente l'enfant, notamment avec les éducateurs du service de garde ou les professeurs de l'école, facilitant ainsi l'intégration sociale de leur protégé.

J'ai dit à l'éducatrice: «On est dans une étape où il faut faire plus de stimulation avec elle.» Puis elle a vu que j'étais comme découragée avec ce qui se passait à l'école. Elle est super fine. C'est elle qui me dit: «C'est vrai, il faudrait donner un coup de main. Moi, ce que je vais faire, c'est que je vais aller avec toi voir l'ergothérapeute au privé. Je vais assister à une thérapie, je vais parler avec elle. Puis je vais faire le lien entre l'ergothérapeute au privé, l'école, puis la maison.»

Les parents se sentent parfois en confiance avec même toute une équipe d'intervenants, d'éducateurs et de spécialistes. Leurs efforts sont reconnus, leur réalité est comprise.

C'était notre seconde maison: on connaissait tout le monde là; on était très bien reçus, les services étaient excellents, les suivis étaient très bien. On voit toujours certaines gens. C'est même comme une famille. Ouais. Ça fait quand même dix ans qu'on se côtoie puis qu'on a des rendez-vous là-bas.

Il semble donc utile que ces services d'accompagnement ne soient pas délimités dans le temps ni limités à une problématique particulière.

Malheureusement, des parents ne se sentent pas aussi accompagnés, et le principal facteur semble être le manque de continuité. Quelques-uns se plaignent de la rotation du personnel et des interruptions de service qui obligent à répéter l'histoire familiale et à refaire l'évaluation de l'enfant ou même à changer de direction dans le plan d'intervention.

Le problème, avec le CRDI, c'est qu'il y avait un roulement de personnel absolument effarant! Si il n'y a pas eu sept ou huit personnes dans son dossier depuis qu'il est né, il n'y en a pas eu une! Il y a un problème, là, parce que c'est quand même important de garder une suite dans les intervenants. À chaque fois qu'on avait un nouvel intervenant, il fallait TOUT réévaluer, voir où il était rendu, parce que souvent il y avait eu comme un délai où il avait eu personne. Il fallait que la nouvelle personne s'habitue à lui.

Il arrive aussi que la relation ne s'établisse pas favorablement. Il semble que les intervenants ne voient pas tous leur rôle de la même façon.

Le CRDI venait me dire comment faire de la stimulation. On en faisait, je lui montrais à quatre pattes. des choses comme ça. Après ça, j'ai changé d'intervenante et j'ai tombé sur une super. La première, elle venait ici, je ne sais pas pourquoi. Elle venait une fois par semaine puis elle jasait. Elle me disait quoi faire puis elle s'en allait. Elle a même osé me demander des cafés. Le CRDI m'en a renvoyé une autre, une femme super fine. Cette femme-là m'a expliqué des services, elle a m'a expliqué comment cela allait aller à long terme, ce qu'elle allait faire. Elle venait ici, elle stimulait l'enfant, elle m'encourageait. Je peux vous dire, je l'ai encore aujourd'hui, là même.

Si des parents ont besoin d'un grand soutien moral, d'autres aiment davantage recevoir de l'information sur les programmes d'aide et sur les « rouages du système » afin de leur en faciliter l'accès. Les intervenants doivent s'adapter à leurs besoins.

On a un intervenant, ça fait quand même assez longtemps qu'il vient nous voir, six ou sept ans. Il a été impliqué dans l'entrée à l'école. Dans le temps, c'était une fois par mois; maintenant, c'est plus espacé, parce qu'on n'a pas vraiment de besoin. Il vient plus pour jaser de ce qui se passe avec l'enfant, des services qu'on a ou des adaptations. Mais c'est sûr que, si on a des besoins, si on a des questions, il va être là. Il a commencé à nous parler de ce qui arriverait quand notre enfant va avoir 18 ans.

209

LE SERVICE DE GARDE PRÊT À ADMETTRE UN ENFANT AYANT DES INCAPACITÉS MULTIPLES EST RARE ...

Disons d'emblée que les données recueillies sur les services de garde sont restreintes et qu'il serait discutable d'en déduire des tendances générales s'appliquant à tous les milieux. On sait combien l'adaptation de la famille à la réalité que l'enfant est handicapé de même que la réadaptation en bas âge exigent de temps et limitent la capacité de la mère à occuper un emploi. Seulement cinq familles ont eu recours à des services de garde. Deux d'entre elles ont fait appel à des services privés à une époque antérieure à la création des centres de la petite enfance (CPE) en 1997; l'un des enfants ne présentait pas d'incapacité au moment où il a fréquenté la garderie, et l'autre était gardé en milieu familial. Un seul enfant fréquente un service de garde en milieu scolaire, et des parents ont eu recours à du gardiennage à domicile après l'école et avant leur retour du travail.

Trois familles avaient pour leur part utilisé plus récemment et même utilisaient des services de garde au moment de la rencontre avec l'intervieweur. Leur vécu mérite notre attention, car on peut y déceler des indices de facilité ou de difficulté dans ce secteur. Ces trois familles rassemblent un bagage d'expérience qui concerne cinq enfants handicapés et huit services de garde, dont six pour un seul enfant. Premier indice de difficulté.

On connaissait le diagnostic de quatre de ces cinq enfants lors de leur entrée en service de garde. C'est parfois suivant la recommandation de l'équipe de réadaptation que les parents décident d'intégrer l'enfant en garderie, dans une perspective de socialisation. Toutefois, comme les services de garde ne réussissent pas à répondre à la demande, les parents québécois font l'expérience des listes d'attente, et les parents rencontrés ne font pas exception, bien que dans leur cas l'attente a pu durer plus longtemps. Indice de difficulté.

Quand j'ai eu des appels disant qu'il y avait de la place pour moi, je leur disais qu'il y avait des changements depuis mon inscription et que mon enfant avait des problèmes. Je me suis fait refuser une place. J'ai eu de la discrimination. Je me suis fait dire par une autre garderie: «On ne peut pas par rapport aux assurances»... Il avait un an et demi quand on a été appelés pour une place de CPE en milieu familial. On était trop gênés pour lui dire que notre enfant avait un problème. Elle l'a bien vu, mais elle l'a pris.

Deux mères ont été aidées par leur travailleuse sociale du CLSC pour chercher une place dans le réseau des services de garde. Il semble que certaines dispositions récentes simplifient l'accès, notamment les ententes entre CLSC et CPE concernant un nombre de places réservées à une clientèle d'enfants handicapés ou issus de milieux défavorisés. En vertu de ces ententes, des CPE ont inscrit dans leur mission l'intégration d'enfants handicapés et ils mettent en place des mécanismes d'accueil. Indice de facilité.

... ET IL POSE PARFOIS DES CONDITIONS EXIGEANTES

Comme cela arrive fréquemment dans le contexte de la rareté des places, des enfants sont admis à temps partiel dans un service de garde, et leurs parents doivent chercher une solution de garde pour les autres jours ou rester à la maison avec eux. Pour un enfant qui a d'importantes incapacités, fréquenter plusieurs services en concomitance demande une grande capacité d'adaptation. Ce fut le sort d'un enfant pendant deux ans. Indice de difficulté.

D'autres conditions s'ajoutent.

Il a été amené là mais sous toutes sortes de conditions: il fallait qu'il aille dans le groupe des plus jeunes même s'il avait 3 ans. Oui, ils ne voulaient pas le prendre avant qu'il marche. Parce qu'eux, ils commençaient leurs groupes à 18 mois, puis il n'aurait pas suivi le groupe.

Quand la situation est difficile, on impose parfois la condition d'avoir un accompagnateur. Deux enfants qui manifestaient des problèmes de comportement ont été menacés d'expulsion s'ils n'étaient pas accompagnés. Indice de difficulté.

Je trouve quand même exagéré d'exclure un enfant de deux ans et demi pour comportement. Ça, j'ai

trouvé ça gros. Quand on exclut un enfant de quatre ans pour problème de comportement, je comprends, mais deux ans et demi, c'est un bébé. Ils trouvaient qu'il était agressif, qu'il n'écoutait pas beaucoup. Ce qu'ils m'ont dit, c'est que, si on n'a pas la subvention et que je veux absolument qu'il reste, je vais devoir déboursier un montant pour payer l'accompagnateur. Quand j'ai demandé le montant, c'est 45\$ par jour pour trois heures.

Certes, un programme du ministère de la Famille et des Aînés octroie une allocation pour payer un accompagnateur. Comme le montant accordé ne suffit pas à payer une journée complète, un service de garde a demandé une contribution parentale. Indice de difficulté.

211

Ils ont pris la subvention qu'ils avaient pour payer l'accompagnateur pendant l'été. Ils ne l'ont pas donnée à d'autres enfants, c'était honnête. Puis, moi, ce que j'ai fait, c'est que j'ai cogné à plusieurs portes pour avoir des dons de fondations privées. Ça a été bien long, beaucoup d'ouvrage. Puis finalement j'ai eu deux dons qui nous ont permis de payer cette personne-là le reste de l'été.

IL FAUT S'ACCOMMODER DE SERVICES DÉCEVANTS...

Les services ne sont pas toujours adéquats pour un enfant qui a des besoins particuliers. Il arrive que les éducateurs ou même l'accompagnateur n'ait aucune notion sur les déficiences et que le plan d'intervention ne lui soit pas transmis. Certains ne font qu'exercer une surveillance pour la sécurité de l'enfant, mais ne cherchent pas à le stimuler. C'est dire que l'objectif de socialisation est difficilement atteint. Indice de difficulté.

À la garderie, mais elles ne savent pas quoi faire avec un enfant handicapé. Elles se demandent s'il mange... L'éducatrice qui est attitrée à mon enfant une heure par jour s'est fait dire que les enfants handicapés, ça aime des choses et que ça ressent l'amour [ton de surprise]. Ça n'a pas de bon sens! Elles pensent que mon enfant est fait en cristal et qu'on ne peut rien faire avec parce qu'il va casser. Elle refusait de le mettre dans le bac à sable parce qu'il allait tomber. Mais les enfants de son âge tombent aussi. Mon enfant n'a pas le droit de tomber?

Un parent s'est livré à plusieurs travaux manuels et à des sessions de formation du personnel pour permettre à son enfant de participer aux activités du groupe.

Je leur ai fabriqué un traîneau adapté et d'autres choses. On a fait faire des chaises adaptées pour la garderie. Il n'y a rien qu'on n'a pas fait pour avoir un certain répit. Autant que cela a été bénéfique, autant que cela a été ardu. Il fallait tout leur enseigner quoi faire.

Un service de garde peut montrer de l'ouverture envers les enfants handicapés et leur consacrer des ressources sans toutefois réussir à surmonter les difficultés. D'après les parents, le manque d'expérience est en cause. Indice de difficulté.

La personne qui accompagnait les enfants avec des besoins particuliers, n'avait aucune espèce d'idée, elle n'était pas formée là-dedans, elle ne savait vraiment pas quoi faire avec lui, mais elle recevait beaucoup d'aide de la personne du CRDI. Elle ne pouvait pas gérer le problème efficacement. C'était une nouvelle garderie qui venait d'ouvrir. Elle commençait à avoir des enfants avec des petits problèmes, et tous les éducateurs étaient très jeunes, sans aucune expérience.

... ET SE RÉJOUIR QUAND ON TROUVE UN MILIEU EXCEPTIONNEL

Les parents ont été témoins de différentes formes de collaboration entre les services de garde et le réseau de la santé et des services sociaux. Dans un cas, une éducatrice du centre de réadaptation visite le service de garde pour guider les éducateurs dans leurs façons d'interagir avec l'enfant. Dans un autre cas, c'est l'enfant qui est vu en individuel au service de garde pour une session hebdomadaire de stimulation précoce. Indice de facilité.

Un parent a vu les problèmes de comportement de son enfant se résorber grâce à la compétence d'une éducatrice.

Cette personne-là, elle arrivait à établir un lien, elle connaissait bien l'enfant. Et puis, il l'adorait. Et elle l'aimait beaucoup. Elle prenait des photos de lui au parc, ils allaient à la piscine. Elle l'accompagnait partout, et il a pu faire toutes ses activités comme les autres cet été-là. Ils avaient accepté de le monter dans son groupe d'âge vu qu'il avait une accompagnatrice. Puis, elle a commencé par intégrer juste un enfant

avec lui. Ensuite, elle est arrivée à motiver tout le groupe à venir jouer avec lui. Et puis, les problèmes de comportement, c'était pas disparu, non, mais ça s'était calmé. Dans le groupe des plus vieux, ça allait beaucoup mieux parce qu'ils se défendaient. Ils disaient: «lâche-moi» ou ils allaient le dire à l'éducatrice. Dans le fond, tout ce temps-là, la solution, c'était de le mettre dans son groupe d'âge.

Ces parents ont été bien inquiets des problèmes de l'enfant à la garderie, mais ont vécu une tranquillité absolue dans un autre environnement. L'enfant et ses parents sont pris en main, sans panique, en comptant sur la bonne volonté de tous les acteurs du milieu... et les difficultés s'estompent une à une. Indice de facilité.

On est arrivés dans une garderie extraordinaire, on n'en revenait pas. Eux, ils avaient vraiment une vocation pour intégrer les enfants avec des besoins particuliers. Puis, tout le personnel, tous les parents ont été sensibilisés, il n'y avait pas de problème. Ce n'était plus nous autres, le problème. Wow! Une bonne garderie! Ils ont mis une ressource de plus pour stimuler son langage; ils n'ont pas attendu qu'on leur demande. Ils ont mis ça en place, ils le font religieusement. Ils nous font un petit cahier dans lequel il y a tout ce qu'ils ont fait, comment il progresse, des choses aussi à pratiquer à la maison.

L'ÉCOLE VOIT VENIR L'ENFANT HANDICAPÉ...

Comme la déficience ou les incapacités des enfants ayant participé à l'étude étaient connus lorsqu'ils ont atteint l'âge de la scolarisation, l'entrée à l'école a été préparée plusieurs mois à l'avance par les intervenants en réadaptation. Il faut considérer que la plupart de ces enfants à l'âge de l'entrée à l'école ne montraient pas d'autonomie à la marche, ne parlaient pas et étaient aux couches. Les besoins de l'enfant et les possibilités d'intégration sont mis en perspective avec les parents. C'est un lourd dilemme qui peut les placer en situation de traverser une nouvelle phase de deuil...

Le père était très réticent parce qu'il disait qu'on serait peut-être mieux de le mettre en classe spéciale, avec tout ce qu'on a vécu, on n'aurait pas à s'inquiéter, il serait pris en charge, puis ce serait adapté à ses besoins. J'ai dit: «Oui, c'est sûr, mais est-ce qu'on peut comme tenter l'autre expérience puis, si ça marche pas, revenir peut-être vers la classe spéciale?»

Une réunion est généralement organisée avec des professionnels de la commission scolaire, puis une proposition est communiquée aux parents.

Ce qu'on fait, c'est qu'on l'inscrit à l'école du quartier comme tout enfant. Puis, étant donné son évaluation... À l'époque elle ne marchait même pas, je pense qu'elle ne s'asseyait même pas quand elle a commencé, elle restait juste couchée. L'école, compte tenu de son évaluation, décide quelle école est adaptée, mais je l'inscris quand même d'abord dans l'école du quartier. Elle est partie pour l'école spéciale dès sa maternelle.

Cette démarche peut avoir lieu alors que l'enfant n'a que 4 ans, dans le but de l'intégrer dans une prématernelle s'il s'en trouve une sur le territoire. À l'opposé, quelques familles ont demandé une dérogation pour intégrer l'enfant plus tard, soit à 6 ans, parce qu'elles voulaient mettre l'accent sur la réadaptation.

Il faut tenir compte des besoins environnementaux de l'enfant qui a une déficience physique. L'école doit planifier sa venue en effectuant des aménagements adaptés : rampe extérieure, toilette adaptée, ascenseur, etc. Quand l'intégration de l'enfant n'a pas pu être préparée à l'avance, en cas de déménagement, par exemple, les options sont plus limitées par les contraintes d'accessibilité des locaux.

C'est le gros changement en arrivant ici : je fais le tour des écoles du secteur, aucune école adaptée pour un fauteuil. Avant, mon fils allait tout le temps dans une école régulière. Et là, non, ça ne fonctionnait pas. Je visite toutes les écoles, je rencontre les directeurs, je m'informe. Finalement, il restait juste l'école spéciale.

Il arrive que les parents entreprennent seuls de « magasiner » les écoles dans le but de trouver celle qui conviendrait le mieux à leur enfant, et ils se heurtent parfois à des portes closes.

Jamais on m'a dit que mon éducatrice pouvait m'appuyer dans mes démarches pour l'école.

Lorsque la seule option proposée est l'école spéciale, ils vont la visiter, et la comparaison des enfants les guide dans leur décision.

Je regardais les enfants dans la classe où il devait aller, ils étaient quatre, et je savais que mon enfant

est capable de faire plus que ça. Je me disais: «Ça va le niveler vers le bas, aller dans cette classe-là.»

Ces enfants qui ont des incapacités multiples seront scolarisés jusqu'à leurs 21 ans, car on reconnaît leurs besoins particuliers de développement de leur autonomie. Il reste que le cheminement scolaire ne peut être fixé dès le départ et qu'il exigera tout au long du parcours une attention particulière des familles et du réseau scolaire. Il y aura des chocs de philosophie. Des parents s'opposeront fermement aux classes spéciales parce que l'enfant manque de modèles de «normalité», alors que d'autres les favoriseront parce qu'il risque moins d'être ostracisé à cause de sa différence.

... ET TENTE SOUVENT L'INTÉGRATION DANS UNE CLASSE RÉGULIÈRE

Une grande partie de ces enfants ayant des incapacités importantes ont d'abord fréquenté une maternelle régulière. Ceux-là ont tous eu le soutien d'une accompagnatrice, pour certains, quelques heures par jour pour les assister dans les déplacements, l'habillage et la toilette, pour d'autres, à temps plein. L'année suivante, plusieurs enfants ont doublé la maternelle avec le même encadrement et d'autres ont été dirigés vers l'école spéciale ou vers une autre école où se trouvait une classe spéciale.

Des parents ont dû se battre auprès de la commission scolaire pour bénéficier de cet accompagnement.

Nous, on a acheté une maison proche d'une école pour que nos enfants fassent à la même place de la maternelle au secondaire. Moi, je fais des demandes. La directrice me dit par téléphone que ça ne marche pas, un après-midi à 4 h 30: «Je ne peux pas la prendre ici, il n'y en a pas, d'accompagnement, faut qu'elle soit intégrée dans une école spécialisée.» Finalement, j'en parle avec mon éducatrice du CRDI qui m'encadre un peu. On va visiter l'école et on sort de là les deux en pleurant. Tous les enfants qui sont là sont en fauteuil, très, très handicapés. Ça n'a pas d'allure. Suite à ça, je me ramasse à la commission scolaire et je leur dis: «Écoutez, là, vous ne savez pas si elle peut fonctionner dans une école. Je pense que ma fille a droit à sa chance.» Finalement, elle fait un an avec accompagnement, quasiment à temps plein. Quand ça ne marche pas, elle la sort de la classe. Puis, avec son aide, elle devient propre.

D'autres se sont vu imposer des responsabilités de gestion, notamment pour un enfant qui a maintenant atteint l'âge adulte.

Le directeur m'avait dit: «Si tu veux avoir quelqu'un pour lui aider à monter les escaliers, pour le déshabiller puis pour le surveiller, si tu veux avoir de l'argent, tu t'organiseras.» L'OPHQ¹ me versait l'argent à moi, puis moi je payais la madame pour qu'elle aille à l'école. Il a fallu que je prenne une assurance personnelle sur cette personne-là, puis je la payais tous les vendredis.

Des enfants susceptibles de déranger – s'il leur arrive de courir, de crier ou d'agresser les autres – sont plus souvent en dehors de la classe avec leur éducatrice. D'autres enfants ne sont admis à l'école que quelques heures par jour.

Au début, c'était deux heures, elle revenait ici à 10 heures, puis après ça 10 heures 30. Ils n'avaient pas assez d'heures pour payer l'éducatrice. Comment veux-tu qu'ils suivent les autres s'ils ont pas le même temps que les autres? L'autre est longtemps à l'école, il en apprend plus.

Quelques parents doutent sérieusement de la compétence de l'accompagnateur.

Mon petit gars était rendu qu'il se couchait la nuit, puis il pleurait. On se met à surveiller ce qu'il avait, on ne trouvait pas. Un bon matin, c'était en juin, l'époque des mouches. On vient pour prendre le tue-mouches, il se met à hurler. Chaque fois qu'on prenait le tue-mouches. L'éducatrice le fessait à l'école avec un tue-mouches. Quand ça ne faisait pas, elle lui donnait une tape, pour le saisir, avec le tue-mouches.

Bref, plusieurs parents d'enfants ayant des incapacités importantes n'ont pas une expérience réjouissante de l'intégration et ont été déçus de l'accueil réservé à leur enfant par l'école de leur milieu. Ils hésitent tout de même à envoyer leur bambin de 5 ans dans une classe ou une école spéciale vu le peu de possibilités de socialisation offert et la distance de la maison, qui impose jusqu'à une heure de transport, ce qui peut être très risqué si la santé de l'enfant est fragile.

Heureusement, il arrive que l'intégration réussisse et qu'elle soit habilement gérée en tenant compte de tous les protagonistes...

¹ Office des personnes handicapées du Québec.

Il y a eu des parents qui se sont inscrits en faux au début. La directrice m'a dit qu'il y a des parents qui étaient très réticents à avoir un enfant trisomique dans la classe de leur jeune et qui se demandaient si ça n'allait pas retarder le groupe, etc. Puis, elle rencontrait les parents en groupe, elle leur en a parlé, qu'il y aurait des enfants différents dans la classe, de ne pas s'inquiéter, qu'il y avait des ressources pour eux, puis vous allez voir, ça va bien aller. Elle, c'est une directrice de beaucoup d'expérience. Comme elle en avait déjà intégré dans d'autres écoles, elle avait confiance que ça allait fonctionner.

UNE FOIS PASSÉ LE CHOC DE L'ÉCOLE SPÉCIALISÉE...

217

Croiser un groupe d'enfants ayant des incapacités multiples semble remuer bien des émotions chez les parents. Le « handicap » des autres, pour eux qui voient leur enfant avec amour, qui s'attachent à sa personnalité et le voient progresser, devient un miroir de ses déficiences.

Je trouve que c'est bien spécial. C'est bien spécial. On voit des pires que nous, des bien mal amanchés, avec des appareils, un corset. C'est des enfants pourtant. Comment qu'ils font? Ça n'a pas d'allure. On voit beaucoup de souffrance.

Pourtant, des enfants semblent puiser un bien-être dans leur école spéciale.

Je dirais que, dès la première année, il était à l'aise, content de voir des amis comme lui. Je pense que ça lui avait manqué à date. Parce que nous, c'était toujours la famille, normale. Là, il arrivait dans un milieu, il y avait du monde comme lui, à quatre pattes avec lui, «slow» comme lui. Il a un rythme très lent. Mon impression est que, quand il est arrivé à l'école, il y en avait une «gang» de lents comme lui. Pour lui, c'était le bonheur, ça. Dans le monde normal, tout est «speedy» autour de lui. Quand il va dans un party où il y a des enfants, ce n'est pas la même affaire: là, il se renferme beaucoup. Il n'en aura pas, des sourires pour un puis pour tous. Quand il va à l'école, c'est comme ça, il n'arrête pas de sourire toute la journée. Il tombe dans son rythme.

Quant aux parents, ils reçoivent bien souvent un accueil individualisé et ils se sentent rapidement en confiance.

J'ai été tellement bien accueillie. Pour moi, ils sont formidables. La directrice m'a tellement sécurisée, elle m'a fait tout visiter comme il faut et je l'ai vu agir dans son quotidien.

... L'ENFANT ET LES PARENTS Y TROUVENT UNE RÉPONSE À LEURS BESOINS PARTICULIERS

Les parents dont l'enfant fréquente une école spéciale reconnaissent toute la compétence des enseignants pour créer une relation avec des individus dont les moyens de communication sont limités et pour stimuler leurs apprentissages. Les enseignants font preuve de beaucoup d'imagination pour varier les moyens de travailler des objectifs qui nécessitent tant de répétitions avant d'être atteints. Ils privilégient l'autonomie de l'enfant avant les besoins académiques et en cela ils ont les mêmes préoccupations que les parents.

C'est sûr qu'il apprend. Son enseignante lui donne tout son 100%. Sa relation est bien bonne avec les enfants. Le contact avec l'école est bon; souvent, quand mon gars fait des dégâts, ils m'appellent. Ah oui, tu vois que c'est des gens compétents!

L'accès à des services spécialisés apporte une grande satisfaction aux parents. Grâce aux ententes entre le réseau scolaire et celui de la santé, des professionnels peuvent effectuer des interventions auprès de l'enfant alors qu'il est à l'école. Engagés par un centre de réadaptation, pour la plupart, ils s'intègrent à l'équipe scolaire et adhèrent aux objectifs de développement visés pour les enfants.

Des écoles profitent même d'un équipement de pointe.

À l'école, ils ont une pièce qui a été aménagée avec l'argent d'une fondation. C'est bien, bien spécial. Ça, si toutes les écoles pouvaient avoir ça... Il y a de la stimulation, de la lumière, de la musique. C'est le party quand ils vont là, mais pas le party «yahou», ce n'est pas ça du tout. C'est le party des sens. Les enfants sortent de là calmes. Ils sont comme en paix, parce qu'ils ne le sont jamais autrement. Quand ils sont contractés, ça ne paraît pas mais on essaierait de faire ça tout le temps, nous autres, à la fin de la journée on serait fatigués.

Malheureusement, les ressources professionnelles sont souvent insuffisantes aux yeux des parents.

C'est pas leur faute, ils font ce qu'ils peuvent avec les enfants. Là, il ne voit pas même pas l'ergo, elle le suit dans la classe pour voir quels sont ses besoins, elle dirige le professeur pour lui dire comment tenir sa cuillère ou sa fourchette, elle adapte ça pour lui, mais c'est au professeur dans le programme de la journée de lui donner la cuillère puis, même s'il fait juste deux bouchées, ça va être mieux que rien. La physio est supposée venir une fois par semaine, mais c'est pas individuellement, c'est vraiment dans la classe.

C'est ainsi que des mesures de contrôle de la demande sont exportées des centres de réadaptation pour être appliquées à l'école.

Là-bas, c'est qu'ils ont un service d'ergo sur place. Mais mon enfant est rendu à un niveau trop avancé. Elle ne cadre plus dans leurs priorités, en ergo et en physio. Elle marche, elle n'a pas besoin de gros support ergonomique ni de physiothérapeute. Donc, elle n'est pas dans leurs priorités. Elle se retrouve avec quasiment pas de service.

Il semble fréquent que des écoles spéciales de même que des classes spéciales d'écoles régulières soient dépourvues de toute ressource spécialisée, et les parents songent parfois à transférer leur enfant dans un grand centre pour lui donner de meilleures chances d'autonomie malgré toute la confiance qu'ils ont dans le corps enseignant. Quand l'enfant est le seul à avoir un certain diagnostic, les questionnements sur les compétences de l'école sont plus fréquents.

Ah, il est habitué là, il est bien. Il est avec ses amis. Aller le changer de place, en ville, c'est une heure de transport tandis qu'ici, s'il est malade, s'il arrive de quoi, je suis à dix minutes, je suis proche. Puis on a une école ici exprès pour eux autres. C'est sûr qu'il y a des lacunes par exemple. Ils manquent d'ordinateurs; ils en ont juste un pour toute l'école. Puis les orthophonistes, ils n'en ont pas. C'est ça justement que je n'aime pas à cette école-là: pas d'orthophoniste, pas d'ergo, pas de services.

Par ailleurs, lorsque l'enfant est intégré à l'école régulière, la compétence de l'éducatrice et de l'enseignant ne réussit pas à compenser les manques évidents de services professionnels. Les familles et les intervenants scolaires ont beau croire à l'intégration, il semble que les moyens mis en place ne sont pas toujours adéquats pour favoriser le développement d'un enfant présentant des besoins particuliers importants.

Avant d'aller à l'école, le CRDP les suit. Puis après ça, quand ils entrent à l'école, c'est l'école qui doit avoir son orthophoniste. Mais la commission scolaire a un orthophoniste pour 27 écoles. Puis, il y a plus d'un enfant à besoins particuliers dans l'école. Ce qui fait que, calculez ça comme vous voulez, il ne reçoit plus de services.

LA COMMUNICATION FAMILLE-ÉCOLE EST CAPITALE...

Comme la plupart des enfants ayant participé à l'étude ne parlent pas et qu'ils ne peuvent se défendre contre les facteurs de stress, leurs parents doivent être aux aguets pour interpréter les signes non verbaux de perturbation et ils veulent savoir ce qui se passe en leur absence. Les professeurs et éducateurs comprennent ce besoin et collaborent volontiers au moyen de l'agenda scolaire.

On a un agenda pour eux. Et chaque fois que j'ai écrit, j'ai eu une réponse. Si se passe quoi que ce soit dans la journée, ils vont m'écrire ça. Tous les professeurs. Très bonne communication. Faut que tu aies ça, il ne parle pas lui là. Je sais qu'il y a des parents qui n'écrivent jamais. Mais, attends-toi pas non plus à des romans si tu n'écris pas toi aussi. C'est donnant-donnant cette affaire-là. Souvent, on va être plusieurs années avec les mêmes professeurs. Faut que tu aies une bonne relation quand même.

Hélas, c'est parfois aux moments de perturbation générale de la classe que la communication avec les enseignants est plus difficile à établir.

Moi, j'avais l'habitude d'appeler si mon enfant ne file pas le matin. Les nouveaux profs, ils ne veulent plus qu'on les appelle. Quand tu n'as pas de contact avec ton enfant, c'est difficile. Comme avoir un petit mot dans l'agenda. J'en n'avais presque plus depuis le début de l'année. Ils disaient qu'ils n'avaient pas le

temps. Puis avec tous les changements qu'il y a eus, le nouveau local. Les profs, il y en a deux qui ont fait un burnout.

Plusieurs parents trouvent important de participer à la vie de l'école.

Moi, c'est un contact. Bien des fois, j'y vais pour des activités. Là, je vais donner mon nom pour les photos. Chaque fois qu'il y a des sorties, je suis toujours disponible. Je m'occupe du mien, puis souvent d'un autre. C'est ça que je disais au professeur: «N'importe quand, tu as besoin de parents dans la classe, je suis là.» Je participe aux levées de fonds avec ma sœur. On a ramassé beaucoup pour la cour d'école. Je pense que c'est bon d'être connus par les professeurs et les intervenants. Je pense que ça joue pour l'enfant.

De plus, voir les professeurs intervenir avec leur enfant ou un autre leur donne parfois des trucs à appliquer à la maison. C'est un échange de bons procédés.

J'ai vu qu'eux autres, quand il a son manteau, ils ne l'enlèvent pas complètement, ils font comme le tasser un petit peu sur l'épaule. Lui, il n'est pas bien, alors ça le force à travailler. J'ai dit: «je suis contente de le savoir, je vais le faire, moi aussi». C'est comme ça qu'on essaie d'aller ensemble quand c'est possible.

Le plan d'intervention semble le moyen central de communication et de décision sur la façon de travailler avec tous les enfants. Les acteurs du monde scolaire et les parents sont réunis, parfois avec les intervenants de la santé et des services sociaux. C'est là que les parents peuvent le plus exprimer leurs attentes relatives aux objectifs d'autonomie à prioriser avec leur enfant. C'est là aussi qu'ils perçoivent la détermination des intervenants à travailler ensemble pour son développement. Ils y attachent beaucoup d'importance. Pourtant, ils n'ont pas évoqué l'existence de plans d'intervention ou de plans de services dans les autres milieux d'intervention (réadaptation, services de garde, etc.).

Je me rappellerai toujours le jour où on a fait le premier plan d'intervention, c'était comme fin septembre, et on était douze personnes autour de la table: le CRDP était là, le psychologue de la commission scolaire, l'orthopédagogue de l'école... Il y avait une spécialiste qui avait beaucoup d'expérience

en intégration des enfants à besoins particuliers, la directrice, le professeur, le technicien, papa, maman, puis mon mari. C'était incroyable! Tout le monde était positif, il n'y avait pas d'obstacle, tout le monde était proactif, tout le monde voulait que ça marche.

... BIEN QUE LA COLLABORATION PUISSE ÊTRE LIMITÉE PAR DES CONTRAINTES

Cela dit, les parents ne peuvent pas tous participer activement à la vie scolaire. C'est le cas de ceux qui occupent un emploi ou ceux qui ont de jeunes enfants à la maison. L'éloignement de la maison et de l'école spéciale exerce aussi une distance psychologique en plus d'imposer des contraintes de temps et de moyen de transport. Il est plus laborieux d'établir des liens avec les professeurs et aussi avec les autres parents qu'on croise plus rarement, ce qui n'est pas le cas avec l'école de quartier.

Outre les carences en services professionnels, l'absence de services de garde dans une école spéciale peut être un aspect irritant qui mine le goût de s'engager dans la vie scolaire.

Le problème des écoles pour handicapés, c'est qu'on n'a pas de garderie. Ça, c'est la chose la plus difficile pour les parents d'enfants handicapés. Nous, en tant que parents, ça nous limite dans tout ce qu'on peut faire. Ma liberté dans la journée, ce n'est pas avant 9 heures 30, puis il faut qu'à trois heures je sois chez moi. Ça donne quelle marge de manœuvre? C'est sûr que dans mon cas particulier ça m'aurait permis de travailler à temps partiel, pas tant pour aller chercher de l'argent, mais pour sortir de ce cercle: médicament, hôpital, psychologue, ergothérapeute. Ça vient un peu te distraire pendant deux ou trois heures dans la journée et ça, c'est très important pour nous. Quand on fait un bilan, on se rend compte qu'on tourne toujours dans les mêmes affaires. Si tu vas travailler à temps partiel quelque part, tu rencontres des nouvelles personnes. Vous parlez d'autre chose. Tandis que moi, j'ai l'impression de passer mes journées à raconter toujours mes histoires, à me battre dans le système, à aller au CPE porter un document, à aller au CLSC rencontrer la travailleuse sociale, à appeler le ministère pour telle affaire...

LES MESURES DE SOUTIEN FINANCIER DE L'ÉTAT SONT MAL CONNUES...

Plusieurs programmes gouvernementaux visent à soutenir financièrement les personnes handicapées et leur famille. Ils prennent la forme de remboursements de dépenses liées aux problèmes de santé ou aux incapacités, d'allocations et de crédits d'impôt. Si certaines mesures sont universellement connues, comme le Programme d'aide sociale, il semble que les familles manquent d'information sur la plupart de ces aides.

C'est au fil des ans qu'elles les découvrent, et elles n'en ont pas toujours une compréhension complète. Là encore, la connaissance des mesures offertes demande une disponibilité en temps que les parents n'ont pas souvent, et encore moins dans les périodes de crise ou au moment où le diagnostic est posé et où il faut mettre en branle toute la réadaptation. L'accès à l'information peut être maintenant facilité par Internet, mais cela ne garantit pas une interprétation juste de toutes les conditions à considérer.

Il n'est pas difficile d'imaginer leur amertume quand ils apprennent trop tard l'existence d'une mesure.

Moi, dans le temps que j'ai voyagé vers la ville, deux ans de temps, mon transport n'a jamais été payé. L'hôpital et le CLSC ne m'ont jamais dit que j'avais droit à tout ça, les transports. Aujourd'hui, je peux vous dire que je connais le système.

Non seulement il faut savoir où s'informer, mais il faut connaître le service à qui adresser une demande et le cheminement administratif que le dossier va prendre. C'est que les parents prennent régulièrement des nouvelles auprès des entités responsables dans le but de voir si leur demande avance et de s'encourager chaque fois qu'une étape est franchie.

Les parents ont besoin qu'on les aide à voir clair dans l'offre de service. Certes, certains ont su qu'ils avaient droit à du soutien financier de l'État peu de temps après l'établissement du diagnostic.

On a su tout de suite en sortant de l'hôpital avec le bébé qu'on avait droit à une allocation pour handicapés. Je peux dire que l'hôpital nous a préparés pour tout.

Cependant, des circonstances peuvent faire en sorte que personne n'ait pensé à les informer. Ainsi, le délai pour établir le diagnostic, l'attente de services, le manque d'expérience d'un intervenant ou les changements fréquents de personnel peuvent faire en sorte que des mailles soient échappées.

Quand ton enfant naît à l'hôpital, ils te donnent des échantillons de couches, des échantillons de ci, de ça. Mais, quand il est différent, là, ils ne peuvent pas te donner un livre où il y aurait toutes les informations, c'est quoi les services que tu pourrais avoir, puis tout ça. Là, tu es comme jeté dans le néant. C'est du bouche à oreille entre parents d'enfants handicapés. Les allocations pour personnes handicapées, on l'a su combien de temps après? Il a fallu faire une demande. Ils sont retournés en arrière et nous ont donné le montant. C'est après qu'on a fait le groupe que la travailleuse sociale a vérifié si on avait bien l'allocation de personne handicapée, les crédits d'impôt, le répit-gardiennage, le transport-hébergement.

... ET LEUR ACCÈS EST INCERTAIN...

Le gouvernement rembourse des dépenses liées aux incapacités, comme les aides techniques à la marche, les prothèses (exemple: jambe artificielle), les prothèses auditives ou oculaires, les aides techniques à la communication, les appareils de positionnement, etc.

Il y a une fois qu'on nous avait parlé à l'école d'un système d'aide au sommeil. C'est un positionnement au lit pour aider les personnes handicapées à avoir des positions plus confortables dans un lit. C'était assez dispendieux, pas loin de 3000\$ et ce n'était pas payé par personne. On a fait une demande au CLSC, et ils nous l'ont payé. Ça, ça n'a pas été long. Ça a pris quelques mois. Ça fait deux ans qu'on l'a. Ça aide énormément à son sommeil. Elle a plus de positions. Avant ça, il n'était pas question de la coucher sur le côté parce qu'elle avait trop de spasmes; elle se virait aussitôt sur le dos ou sur le ventre et elle avait les bras pris. Avec ça, on peut la placer comme on veut, cela la tient vraiment en place.

Il s'agit d'un exemple où les parents ont eu accès à des aides essentielles au bien-être de l'enfant, bien qu'on puisse être surpris que cet appareil n'ait pas été recommandé plutôt par les intervenants de la santé. Toutefois, l'accès à d'autres mesures de remboursement de dépenses liées aux incapacités n'est pas aussi automatique, si on examine l'exemple des couches. Plusieurs parents ont en effet expérimenté de longues listes d'attente.

C'est une travailleuse sociale qui est venue me rencontrer. «Ton enfant est handicapé. Il a droit aux couches. Le CLSC ne te l'a jamais dit?» Ah! Je ne savais pas, c'est moi qui payais ça. Mais là, les couches m'ont pas été payées tout de suite, vous savez, il y avait une grosse liste d'attente. Les premières fois que j'ai eu les couches payées, c'est à 6 ans. J'ai attendu, je pense, trois ans et demi avant d'avoir le droit d'envoyer mes factures.

D'autres parents, d'enfants même plus jeunes, semblent n'avoir jamais été informés de ce programme.

J'avais entendu parler de cette association-là qui faisait affaire avec un magasin de couches. On avait des rabais si on achetait des couches là. Je me suis en allé comme membre de cette association, bon, juste pour avoir mon rabais. C'était quand même 25%, ça valait la peine. Parce que ça coûte cher, les couches.

... AU POINT QUE CERTAINS PROGRAMMES DEVIENNENT UNE LÉGENDE

Plusieurs parents ont fait mention d'un programme de transport permettant de rembourser les frais de déplacement pour recevoir des soins de santé en dehors de leur localité, mais une seule famille semble y avoir eu droit. Voyons ce que les parents disent de leurs frais de déplacement.

C'est en parlant avec d'autres parents qu'on a appris les différentes autres aides dont on avait le droit, comme le fait que, quand j'allais à l'hôpital pour les rendez-vous, le kilométrage était couvert par le gouvernement. Alors j'ai fait des applications pour ça.

Si cette famille semble avoir été aidée, il n'en a pas été ainsi pour les autres. Certaines n'ont pas entendu parler d'aide financière pour les déplacements durant toutes les années où elles ont fréquenté les services de réadaptation à raison de trois fois par semaine.

Moi, je n'avais pas d'allocation. J'avais juste mon petit salaire pour payer l'aide que j'avais à la maison et pour les déplacements à l'hôpital. Moi, je ne demandais jamais d'aide à personne. Je ne savais pas que ça existait. À un moment donné on a arrêté ça, la physio et l'ergo, parce qu'on trouvait que ça coûtait

trop cher. C'était l'essence, c'était le stationnement, c'était tout.

D'autres se sont vu refuser leur demande parce qu'ils ne satisfaisaient pas tous les critères.

Écoutez, j'étais rendue que j'allais à l'hôpital deux ou trois fois par semaine, j'étais tout le temps partie. J'ai appelé le CLSC et j'ai dit: «Voulez-vous m'aider à payer le transport, parce que vous m'avez dit que le transport est payé.» Ils m'ont dit: «Non, on ne peut rien faire. Le transport est payé quand tu vas toujours pour le même enfant. Vu que c'est pas le même enfant, c'est pas payé.» Aujourd'hui, c'est la même chose.

D'autres encore se sont fait diriger vers d'autres ressources en raison de l'inexistence du programme.

Moi, au CLSC ici, il n'y a pas d'aide pour les transports. Où je restais avant, il n'y en avait pas non plus. Ils me disaient d'aller à l'action bénévole. Ou il fallait que je contacte ma famille pour qu'ils m'amènent où je voulais aller. C'était un ami de mon père qui partait de [ville à 35 km] qui venait me chercher à la maison pour m'emmener à l'hôpital dans l'ouest de la ville [à 28 km]. Ça n'a pas de maudit bon sens! J'ai toujours su me débrouiller, mais il y a des fois là où ça ne me tente pas de quémander, je suis gênée. Écoute, j'ai voulu assumer mon enfant, mais des fois, c'est drôlement pas évident.

Ce programme est-il universel¹?

¹ Nous avons voulu vérifier si cette allocation pour les frais de déplacement existe toujours et quelles en sont les conditions d'éligibilité. Nous avons effectué une recherche en septembre 2007 dans les répertoires des programmes et services gouvernementaux sur les sites Internet des ministères et organismes suivants: Famille et des Aînés, Santé et Services sociaux, Services Québec (Portail Québec), Régie des rentes du Québec, Régie de l'Assurance maladie du Québec, Office des personnes handicapées du Québec, ainsi que les sites de deux CLSC et d'un centre de réadaptation. Aucun renseignement au sujet de ce programme n'a été trouvé. Nous avons également communiqué par téléphone à la Régie des Rentes, à Services Québec, qui nous a recommandé de contacter l'OPHQ lequel nous a mis en contact avec une personne qui a répondu que l'OPHQ a déjà géré un tel programme appelé Transport-hébergement, lequel a été transféré au MSSS. Un retour au site de ce dernier nous a fait approcher du but: une publication datant de 2000 mentionne le Service de déplacement des personnes handicapées et indique qu'il est géré par les CLSC. Des appels ont été placés auprès d'un centre de réadaptation et de trois CLSC. Tour à tour, trois personnes du centre de réadaptation ont répondu ne pas être au courant de cette mesure. Le premier CLSC a répondu ne connaître rien de tel. Nous attendons le retour d'appel du deuxième. Le troisième, après avoir effectué une enquête interne nous a guidé vers un autre CLSC lequel a transféré notre appel d'une personne à l'autre et la dernière a fourni les renseignements et offert de nous faire parvenir un document. Le document obtenu date de 1997 et précise les modalités de remboursement des frais de déplacement, d'hébergement et de repas pour recevoir les services d'adaptation-réadaptation, de diagnostic ou de traitements.

Notons qu'une formule particulière a été mise en place par une communauté des Premières-Nations : un minibus fait chaque jour un aller-retour de la réserve à la ville la plus proche (à une soixantaine de kilomètres) pour transporter gratuitement les personnes qui ont un rendez-vous dans un établissement de santé. La famille déplore cependant que ce service de transport n'offre pas le déplacement vers le centre de répit situé dans la même ville.

LE MANQUE DE SERVICES REJAILLIT SUR LE PORTEFEUILLE DES PARENTS...

Que faire quand les listes d'attente des services sont si longues et les critères pour y être admissibles si resserrés que l'enfant n'y aura jamais accès? Des parents, convaincus que leur enfant est encore capable de faire des gains d'autonomie, se résolvent à payer pour des services privés, mais leurs moyens ne leur permettent pas d'y avoir recours pendant une longue période.

J'ai fait faire des évaluations qui m'ont coûté 400\$. C'est 95\$ de l'heure, ces affaires-là. C'est des affaires que je n'aurais pas dû avoir besoin de payer.

Quant aux familles qui ont pris en main la réadaptation de leur enfant sans attendre tout des services en appliquant un programme de quelques dizaines d'heures par semaine, elles ont besoin d'espace et de matériel pour le mettre en œuvre. Elles investissent dans des équipements spécialisés et évidemment dispendieux.

Nous autres, là, on fait de la stimulation avec nos enfants. Mais on n'est pas payés pour acheter des gros ballons de physio puis des équipements comme ça. Il faut que tu aies de l'initiative, puis que tu ailles te les acheter, les maudits ballons. Ce n'est pas tous les parents qui le font.

... ET LES MESURES FISCALES NE COMPENSENT PAS TOUS LES FRAIS SUPPLÉMENTAIRES

Les allocations pour personnes handicapées ne réussissent pas à couvrir les frais propres à la situation d'incapacités importantes. Des parents se sentent bernés par l'allocation, alors qu'une partie de la population croit qu'ils profitent des largesses de l'État.

Là encore, plusieurs parents ont appris tardivement l'existence du soutien financier, même s'ils faisaient déjà affaire avec les services destinés aux enfants handicapés.

Moi, l'allocation familiale pour enfant handicapé...
Je suis tellement dans mon monde, j'ai su ça quand
il avait comme 3 ans. Je ne l'ai pas reçue avant ça.
C'est rétroactif, mais juste pour un an.

Les parents sont sceptiques à l'égard du soutien de l'État, auquel ils reprochent d'être disséminé et de ne pas avoir un effet véritable sur leur vie.

Quand je regarde ça au niveau des allocations pour
enfants handicapés, je trouve ça ridicule, 120\$¹ par
mois. C'est complètement absurde. En tout cas, en ce
qui me concerne, ils devraient donc le garder s'ils
ont juste ça à nous offrir. Ça nous donne quoi? Ça ne
nous donne absolument rien. Moi, je ne suis pas payée
pour ce que je fais là. Je ne tiens pas à l'être non
plus. Mais je tiens à être reconnue par exemple.
Et qu'on m'aide à essayer de faire avancer mon
enfant. Regarde, qu'ils en débloquent, des fonds pour
des services!

Plusieurs parents ont ainsi fait référence au Supplément pour enfant handicapé accordé par le gouvernement provincial. Toutefois, aucun n'a mentionné l'aide du gouvernement fédéral: le programme Prestation pour enfants handicapés alloue une somme proportionnelle au revenu familial et pouvant atteindre 195,91\$ par mois en 2007. Connaissant l'emploi exercé par les parents, une estimation de leur revenu familial laisse croire que tous ceux rencontrés auraient droit à cette prestation et que la somme maximale serait attribuée à la majorité d'entre eux. Ce silence nous fait nous questionner sur la connaissance qu'ont les familles de cette mesure et sur le fait qu'elles en profitent ou non. Les parents oublient-ils qu'ils reçoivent cette aide parce qu'elle est incluse dans le versement mensuel de la Prestation fiscale canadienne pour enfants? Combien ne la reçoivent pas parce qu'ils n'en ont pas fait la demande ou qu'ils n'en ont jamais entendu parler? Les intervenants engagés par le réseau provincial de services sont-ils bien renseignés sur les aides fédérales?

Notons que plusieurs parents sont réticents devant une aide financière proportionnelle à leurs revenus.

Ils parlent de ceux qui font 10 000\$ de revenu, ils
vont avoir un tel pourcentage. C'est complètement
stupide ces affaires-là. Il ne devrait pas y avoir de

¹ Le 1^{er} janvier 2006, le crédit d'impôt non remboursable pour un enfant à charge ayant une déficience a été remplacé par une augmentation du Supplément pour enfant handicapé, lequel était de 119,22\$ par mois entre 2000 et 2005. Ainsi en 2006, le montant du Supplément pour enfant handicapé est passé à 158,50\$ par mois, puis à 161,50\$ en 2007 avec l'indexation annuelle. Il est le même pour tous, peu importe le revenu familial ou les incapacités de l'enfant. La somme est versée mensuellement ou trimestriellement avec le paiement du Soutien aux enfants.

barème. Quand t'as un enfant handicapé, il est handicapé même si tu as un revenu, admettons, de 60 000\$ par année. Quand tu as une aide financière, tu es bien content de l'avoir, parce que c'est déjà au moins ça de réglé. Tu peux aller t'occuper de plein d'autres affaires. Le monde qui ont des enfants handicapés sont rendus qu'ils font de la publicité avec des cartes postales puis des fondations pour leurs enfants. Aie, tu es obligé de dépenser ton énergie pour aller chercher de l'argent pour ton enfant! Ça n'a aucun bon sens.

Dans le même registre, les crédits d'impôt ont aussi l'effet d'une insulte sur certains parents.

Les affaires d'impôt, ça, c'est une autre injustice, je pense. Qu'est-ce que ça donne d'avoir des crédits d'impôt si on n'a même pas de revenu? C'est ridicule. Je considère que c'est rire de nous autres.

CERTAINS ONT PERDU LA BATAILLE POUR EUX-MÊMES...

Quelques parents seulement ont eu besoin de recourir à l'aide sociale et s'y sont résolus. C'est une combinaison de facteurs qui les a menés à cette solution: les besoins de l'enfant handicapé en matière de soins physiques et de stimulation précoce, la condition de monoparentalité avec plusieurs enfants à charge, l'incapacité de l'ex-conjoint de contribuer financièrement aux besoins de la famille, des conditions d'emploi difficiles et de faibles chances de trouver ailleurs un salaire adéquat. À cela peuvent s'ajouter un mauvais état de santé du parent et la peur de lendemains difficiles.

Oui, là, c'est un bouleversement. Tu vas te retrouver un petit peu dans la misère. Moins de revenus, plus aucune assurance...

Les parents concernés ne se montrent pas complaisants envers leur dépendance à l'État et abordent le sujet avec une certaine gêne. L'un se défend en affirmant que cette condition est passagère, tandis que l'autre s'y sent condamné à perpétuité. Toutefois, ils luttent contre les humiliations et croient à ce qu'ils font pour leurs enfants.

C'est au niveau de la fierté. Tu n'as plus de reconnaissance. Tu n'es plus rien quand tu es sur

l'aide sociale. Je le dis parce que je trouve que je suis vraiment la candidate pour l'être. Je n'ai pas à avoir honte de ça. Mets n'importe qui à ma place. Mais, il y a quand même un petit fond de «pas fière».

L'aide financière de l'État n'a pourtant pas réglé toutes leurs difficultés.

Qu'est-ce que tu veux faire avec ça, 800\$ par mois?

Pour les enfants, je trouve ça dur. Ma fille n'arrête pas de m'achaler parce qu'elle veut des broches. Elle a les dents un petit peu avancées. Puis là, je lui disais: «Arrête de m'achaler avec ça, je ne les ai pas, les sous.»

Les prestations de dernier recours ont l'avantage de couvrir plusieurs dépenses liées à la santé et aux incapacités, et les parents s'en trouvent parfois plus avantagés que par les revenus d'un emploi à temps partiel qu'ils auraient difficilement conservé. Cependant, il reste des dépenses difficiles à assumer avec un revenu mensuel de 800\$.

Puis, ils paient beaucoup de choses, à l'aide sociale, ils ont comme une liste. Mes assurances aussi avaient une liste. Par contre, ils paient bien des affaires que moi je payais avant. Ils paient par mois 500\$ de médicaments pour moi puis mon enfant. Je payais 100\$ par mois plutôt avec mon assurance. Mais ça, ils vont tout payer. Les couches, moi, je les payais. Ils payent tout là: les couches, les piqués, ils payent même les serviettes humides. Alors, j'ai commencé à compter un petit peu mes affaires. J'ai dit: «Tabarouette, je ne serai pas si pauvre que ça.» Mais comme les formules nutritionnelles, non, ils ne paient pas pour ça, pourquoi? Cela remplace un repas, c'est important. Ça coûte cher, quand tu nourris un enfant aux formules nutritionnelles, ça coûte 300\$ par mois.

Ce n'est pas le bonheur, toutefois. Le message public qui accompagne le fait de dépendre de la solidarité sociale les blesse dans leur dignité. Ils se sentent méprisés par la société.

Je me sens toujours obligée de me justifier, parce que j'ai un enfant handicapé, parce que j'ai des enfants en bas âge, parce que, si je retourne travailler, je donnerais mon chèque de paie à une gardienne...

C'est vraiment un statut de reconnaissance. Puis moi, je suis tannée de me faire cataloguer comme une maudite BS¹. Même les humoristes font souvent des «jokes» là-dessus. Même si je ne me perçois pas comme ça, ça me touche.

Des parents, des mères en particulier, ont fait le choix de s'occuper de leur enfant handicapé en priorité, par amour et par sens des responsabilités, sans mesurer tous les renoncements à venir dans leur parcours de vie. L'abandon de leurs aspirations personnelles ne peut faire autrement que de laisser des traces d'amertume.

Ce qui fait que je me suis retrouvée sur l'aide sociale. «JE-SUIS-SUR-L'AIDE-SOCIALE»: c'est tellement «le fun» de dire ça! Je ne suis pas gênée de parler d'argent. Je l'ai été et je peux dire que je n'en parlais jamais. Hé que c'était tabou, cette affaire-là! Mais, quand j'ai compris le lien, quand j'ai eu fait mon analyse à un moment donné... Bien, câline, il y a un lien. Tu vois les autres familles, tu vois ce que ta vie aurait pu être. Puis tu en vois une couple comme moi, qui travaillaient eux autres aussi avant. Mais tu ne peux pas. Tu ne peux plus à un moment donné. Ah, je ne suis pas gênée maintenant d'en parler. L'argent, ça ne règle pas tout, mais ça aide un petit peu.

Elles se sentent exclues, ont l'impression de ne rien représenter aux yeux de la société.

Pourquoi qu'il n'y a pas une prestation pour les personnes comme moi qui ne travaillent pas, pas juste parce qu'elles ont d'autres enfants, mais d'abord parce qu'on a un enfant handicapé? Pourquoi qu'on n'a pas cette affaire-là? Pourquoi qu'on n'est pas reconnus en tant qu'aidants naturels? Pourquoi qu'on est toujours obligés de se battre? Pourquoi qu'il n'y a pas une prestation qui aide les gens comme moi au lieu que je me mette sur le BS?

¹ Appellation populaire du Programme d'aide sociale

... MAIS LA QUÊTE D'ARGENT POUR FAIRE PROGRESSER L'ENFANT SEMBLE SANS RELÂCHE

Le manque d'information a conduit quelques parents dans des démarches laborieuses pour assurer les dépenses nécessaires à la survie de l'enfant et à son développement.

J'ai fait deux campagnes de financement. Moi, si les gens veulent donner des dons à mon fils, ils le font parce qu'ils croient que l'argent va être bien investi. Juste à regarder sa salle de stimulation, je pense que l'argent est très bien investi, je ne me mets pas une cenne dans les poches. Tout l'argent a servi à payer les appareils, des marchettes, des petits bas de prothèse à 45\$ le bas... Là, l'association paie pour ça. Ça ne fait pas longtemps que je sais ça et que j'en bénéficie. Il avait presque 4 ans quand j'ai su qu'ils payaient les prothèses. À ce moment-là, j'avais la corde de même [au cou]. Il a fallu que je pète une faillite. J'ai fait faillite à cause que les prothèses, je ne savais même pas que c'était la RAMQ qui payait ça. Tu sais, il en a eu beaucoup, des paires de prothèses. Pas toujours des bonnes parce qu'en plus il a fallu changer de prothésiste. Elle lui faisait des jambes de Barbie. J'ai dit: «Je veux des jambes de gars et qui ne lui fassent pas de bobos.» Ses jambes tombaient tout le temps. Alors, un moment donné, j'ai été à un laboratoire privé.

D'autres parents explorent tous les programmes gouvernementaux qui pourraient les aider financièrement. Chaque fois qu'un nouveau besoin se fait sentir, chaque fois qu'un appareil ou du matériel est recommandé par un spécialiste, la question d'argent refait surface: est-ce couvert par un programme? C'est que les mesures gouvernementales sont souvent destinées à des fins précises, ce qui n'en facilite pas la compréhension. Les parents craignent qu'une aide leur échappe et sortent leurs moyens de défense pour ne pas tomber dans les exceptions.

La guérilla pour trouver de l'argent se fait au prix de la dignité humaine. Le sentiment d'injustice ressenti par les parents ne peut que s'accroître quand ils ont l'impression que le manque de services ruine les chances de leur enfant de se développer et qu'ils se voient obligés, outre d'assumer les efforts quotidiens et la perte de revenus pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant, de payer des services privés pour combler les manques du système public.

Toujours être obligés de courailler après l'argent.
C'est pas normal d'être obligés d'aller quémander

de l'argent à tout le monde. Aller quémander de la pitié pour avoir des services, aller quémander de l'argent pour pouvoir donner des services à nos enfants. On ne devrait pas être toujours obligés de se justifier, puis être toujours obligés d'aller chercher de l'argent, à droite puis à gauche.

LES FAMILLES RÉCLAMENT PLUS D'AIDE FINANCIÈRE...

Au fil de leur récit de vie, les familles ont souvent mentionné des améliorations qu'elles souhaitent voir apporter dans le soutien qu'elles reçoivent de l'État. Au moins la moitié d'entre elles aspirent à de meilleures conditions financières pour répondre aux besoins particuliers de leur enfant handicapé. Plusieurs de leurs recommandations portent sur un meilleur accès aux programmes existants de remboursement de dépenses, comme les frais de déplacement pour des rendez-vous en réadaptation, une couverture plus complète des adaptations nécessaires au domicile, le paiement des couches, voire une contribution aux thérapies accessibles dans le privé.

Ça serait «le fun» qu'il y aurait des déboursés, pour les parents qui veulent que leur enfant fasse des thérapies. Ça nous coûte extrêmement cher. Ça ne paraît pas, c'est pas loin de 12 000\$ qu'on a dépensé en privé. Tu vas en privé, mais le gouvernement t'en paie la moitié, c'est moins pire. Je ne demande pas qu'il paie tout au complet parce que je sais qu'il y a de l'exagération dans tout. Mais au moins qu'il en paie une partie puis que nous autres on paie l'autre partie. Comme ça, ça nous aide.

La compensation de la perte de revenus est une mesure suggérée, d'abord pour les absences motivées par la maladie de l'enfant, mais aussi pour le manque de services de gardiennage adaptés.

Pendant une période, qu'on ait accès à un chômage ou une autre forme de compensation, ça aiderait énormément et ça nous enlèverait du stress.

Ils sont plusieurs à envisager une compensation financière, un genre de salaire aux aidants naturels, en guise de reconnaissance publique.

Le gouvernement devrait verser aux parents une compensation financière à titre d'une reconnaissance. Pas parce qu'on s'occupe de notre enfant, c'est pas ça.

Nous autres, on veut s'en occuper, des nôtres. Moi, je veux bien prendre ma part de responsabilité en tant que parent. Je suis responsable de mes enfants. Mais pas au point d'en mourir.

... SANS OUBLIER LA NÉCESSITÉ D'AVOIR PLUS DE SERVICES

La priorité des familles semble tout de même d'avoir un meilleur accès aux services existants : « plus rapidement, plus près et plus intensément » paraît être le mot d'ordre qui se dégage tout au long de leurs témoignages. Les parents ont besoin d'avoir des zones de sécurité dans leur vie pleine de rebondissements et de batailles. Ils aimeraient pouvoir compter sur des services accessibles et compétents qui puissent servir de points de repère.

Un meilleur accès aux services nécessite évidemment plus de ressources financières de l'État. Pour l'enfant handicapé, c'est le développement de ses potentialités et de son autonomie qui est en jeu. Pour les parents, cette accessibilité représenterait une diminution de charges et de stress. Ils pourraient enfin consacrer leurs ressources financières à améliorer la qualité de vie de la famille. Leur demande de meilleurs services se fonde sur la confiance qu'à long terme, avec des enfants un peu plus autonomes et des parents en meilleure santé physique et financière, l'État serait gagnant.

Il faut considérer qu'on sauve de l'argent à l'État. On en sauve beaucoup parce que c'est sûr que le placement est toujours possible.

Certains rêvent modestement de services inédits.

Il ne pourrait pas y avoir comme service quelque chose comme les Grands Frères, où quelqu'un vient ici puis il va se promener avec ton enfant ? Avoir quelqu'un formé là-dedans. Il pourrait en avoir, des aides comme ça, subventionnées par le gouvernement. Je sais, il y a des familles plus fortunées là-dedans. Mais les familles moins fortunées, là, c'est pas évident de toujours payer, payer, puis payer.

D'autres se défendent de rêver en couleurs.

Payer un salaire, c'est la plus belle affaire qu'ils pourraient faire, mais vont-ils le faire ? Moi, je vais vous dire, des miracles, je ne crois plus à ça. Ils ont de la misère déjà à s'occuper de ce qu'il y a

présentement, puis là ils veulent en rajouter! Sils donnent aux aidants, tant mieux, moi, je vais savoir quoi faire. Je vais me prendre une madame qui va venir ici.

L'AIDE FINANCIÈRE POUR L'ADAPTATION DU DOMICILE SE FAIT ATTENDRE...

Chacun sait que porter un enfant de 5 ou 6 ans dans des escaliers est un risque d'accident. Même un enfant capable de marcher peut avoir des problèmes d'équilibre dans les marches ou pour entrer et sortir du bain. Quand un fauteuil roulant fait son entrée dans une maison, la chambre et les corridors étroits entravent les déplacements. Si on réalise que l'enfant a peu de chance de devenir autonome pour la toilette, un grand espace devient indispensable pour changer ses couches. Il y a donc nécessité d'adapter le domicile à quelques étapes de la vie de l'enfant, selon le développement possible de son autonomie et la sécurité physique pour lui-même et les personnes qui en prennent soin. En général, plus les incapacités de l'enfant sont importantes, plus les besoins en aménagements spéciaux sont considérables et coûteux.

Le programme d'adaptation du domicile, géré par la Société d'habitation du Québec (SHQ), soutient financièrement les personnes handicapées pour les aider à payer le coût des travaux nécessaires pour rendre accessible leur logement et l'adapter à leurs besoins.

Tous les parents rencontrés ont exposé des besoins d'adaptation du domicile pour faciliter les soins et compenser les incapacités importantes des enfants. Ils déplorent l'attente liée au programme.

Quand on a acheté la maison, on a appelé au CLSC, on s'est mis sur la liste d'attente pour l'ergothérapeute. C'était en 2001. Ils sont venus faire les travaux en 2005. Ils nous avaient dit deux ans d'attente. En réalité, ça a pris trois ans avant de rencontrer un ergothérapeute. Il est venu, ils ont fait des plans, ils ont fait des modifications au plan, on a retourné les plans, on n'était pas d'accord, ils sont revenus... Ça a pris une autre année.

En fait, cette attente est multiple puisque des délais semblent être subis à chaque étape du traitement du dossier, que ce soit l'évaluation par un ergothérapeute, la production de son rapport, la décision d'admissibilité par la SHQ, la production de soumissions par des entrepreneurs, etc. Les parents ont rapporté avoir attendu pendant un à cinq ans, ce qui a des impacts sur la vie familiale : tout projet dont le budget serait important est suspendu, les tâches sont réparties en fonction des efforts exigés par le poids de l'enfant, les plans sont révisés maintes fois.

Ça fait longtemps qu'on est sur la liste d'attente. Ce qu'on ferait, c'est qu'on adapterait la salle de bain en haut parce qu'elle est proche de sa chambre, avec une douche sans seuil, une douche adaptée. En attendant, on a une petite barre pour entrer puis sortir du bain. Mais c'est mon mari qui lui donne son bain et qui s'occupe du coucher.

... ET DICTE DES CONDITIONS DIFFICILES...

La SHQ fixe un montant pour les travaux prévus. La subvention maximale accordée en 2006 est de 16 000 \$ pour un ménage propriétaire. En général, la subvention allouée par la SHQ ne couvre qu'une partie des travaux admissibles. Ainsi, une famille a reçu 6 000 \$ pour des travaux qui ont coûté 20 000 \$. Une autre s'est vue accorder 16 000 \$ pour des travaux de 26 000 \$.

Le problème, c'est plus le barème: ils ne donnent pas assez. On dirait que les barèmes sont faits en 1970 ou 80. Aujourd'hui, les matériaux coûtent le triple de ce qu'ils coûtaient. La salle de bain seulement a coûté 12 000 \$. La rampe a coûté 14 000 \$. Le maximum qu'ils donnent c'est 16 000 \$. Au départ, le gouvernement préférait qu'on fasse installer une plate-forme élévatrice au lieu d'une rampe. Ils disent que c'est plus pratique, ça prend moins d'espace. Mais juste la plate-forme c'est 6 000 \$. Il aurait fallu refaire le balcon aussi et changer la porte parce que ça prend un seuil égal, il faut que la porte soit plus large, le balcon plus large. Sur 16 000 \$, ça n'en laisse pas beaucoup pour le reste.

Plusieurs parents en prenant connaissance du montant autorisé par la SHQ ont été confrontés à des choix difficiles: les travaux qui étaient recommandés par l'ergothérapeute pour favoriser l'autonomie de l'enfant ne peuvent être tous réalisés à moins qu'ils disposent du budget nécessaire.

Les plans qu'on voulait faire pour l'aménagement de la maison ont changé quand on a vu le montant que ça coûtait. Avoir eu plus d'argent, on aurait eu une pièce pour la changer, puis une pièce pour la salle de bain. On aurait eu un rail au plafond pour la transporter. Mais ça coûtait les yeux de la tête. Il aurait fallu emprunter 20 000 \$. On la change sur son lit.

Pour diminuer des coûts et permettre le maximum de travaux recommandés, plusieurs parents auraient aimé prendre des mesures comme exécuter les travaux eux-mêmes ou retarder certaines étapes. Mais les règles du programme ne le permettent pas. Les travaux doivent être exécutés par un entrepreneur membre de la Régie du bâtiment du Québec.

La subvention a payé la moitié puis c'est à peu près tout. L'avoir fait nous-même, ça aurait été pas mal moins cher, pas mal moins cher de notre poche, en tous cas. Malheureusement, ça prend un entrepreneur. On n'aurait pas pu prendre le 16 000\$ et décider qu'on fait juste la salle de bain et qu'on fera le balcon dans cinq ans. Ils nous ont dit: «Non, il faut faire tout ce qu'elle a besoin maintenant, si vous le faites pas faire maintenant, vous ne pourrez jamais le faire faire.» Si dans cinq ans, elle a d'autres besoins, d'appareils supplémentaires, ils vont faire d'autres adaptations, mais pas celles qu'il fallait faire à la première demande.

Des règles s'appliquent également lorsque la famille déménage. Une nouvelle demande est admissible après un certain délai, auquel s'ajoute le délai de la liste d'attente.

Mais une fois qu'on a droit à cette adaptation-là, on n'a pu le droit d'avoir aucun support pendant cinq ans. L'adaptation du domicile, c'est ça. L'adaptation que j'ai eue à mon domicile date de l'été 1994. La nouvelle demande quand nous avons déménagé ne devenait recevable qu'à l'été 1999. J'ai fait mes cinq ans de punition, d'attente. Mais j'ai attendu un autre cinq ans pour l'avoir. J'ai eu mon plan en 2004 soit cinq ans de plus sur la liste d'attente pour avoir un budget.

Les conditions de prix peuvent entraîner une mauvaise qualité des travaux, ce qui est arrivé pour quelques familles.

J'avais attendu, c'est sûr, je pense un an. Les coûts, ça c'est une vraie farce. Ce qu'ils nous donnent pour l'adaptation, il n'y a pas un entrepreneur au monde qui veut les faire, les travaux. Parce que ce n'est pas assez, comprenez-vous? Moi, j'ai fait venir à peu près 15 entrepreneurs, c'était toujours trop haut.

Finalement, une amie me donne le nom d'un entrepreneur qui venait de faire faillite. Il voulait vraiment travailler. Il me fait une soumission à peu près équivalente au prix. Il fait tout croche. On avait pris une partie du garage pour faire la chambre de bain. Il oublie d'isoler la chambre de bain. Imaginez, on rentrait là-dedans, on gelait. Pas d'isolation. Dans toute la salle de bain, il y avait des travaux non finis. C'est moi qui ai acheté les luminaires, qui ai fini la peinture.

Plusieurs parents se sont endettés pour payer les coûts supplémentaires. De plus, certains sacrifient leur confort personnel en cédant la chambre des maîtres à leur enfant parce qu'elle est plus près de la salle de bain.

Une famille a décidé d'effectuer elle-même les travaux les plus indispensables sans se préoccuper des normes et de s'accommoder du reste. Deux autres familles, une fois leur projet approuvé par la SHQ, ont choisi de ne pas y donner suite, parce que l'autorisation tombait dans une mauvaise période considérant la situation familiale.

Là, courir les entrepreneurs pour avoir des soumissions, puis m'embarquer dans des frais parce que c'est sûr qu'il y aurait des frais à compléter. Je n'étais pas en moyens à ce moment-là. Et il y avait la question: «Ou est-ce qu'on va aller pendant ce temps-là, nous autres?» On n'était pas capables d'aller nulle part, il était trop malade pour le déplacer.

La construction d'une maison neuve adaptée a été accordée à la famille autochtone par le Conseil de bande, lequel est responsable de tous les projets de développement domiciliaire. Malheureusement, les entrepreneurs en construction de la communauté n'ont pas fait preuve d'une connaissance suffisante des besoins liés à des incapacités motrices en plaçant les chambres au sous-sol.

Ce n'est pas moi qui ai décidé que la maison aurait ce concept-là. Ça m'a été imposé. J'avais donné mes suggestions mais je n'ai pas été entendue, ni écoutée. C'est pour ça que maintenant, je ne considère pas la maison comme si c'était la mienne. Ils ne sont pas conscients des besoins des autres, surtout pour ceux d'un enfant handicapé. Il y a eu des erreurs. L'architecte ne s'y connaissait pas sur le plan du handicap. En plus, l'ascenseur a pris deux chambres, celle d'en bas puis celle d'en haut. On a juste deux chambres pour vivre. Ils auraient pu la placer ailleurs mais ils ont dit c'est là, c'est là.

Finalement, les besoins d'adaptation ne sont jamais pleinement satisfaits : les familles sont toujours en attente d'avoir les moyens pour adapter mieux leur domicile.

Avant on essayait de le mettre par terre dans la salle familiale parce qu'il aime bouger. Il peut se déplacer en étant assis avec son corps, il se tourne. On aime qu'il ait la chance de découvrir, mais c'est plus difficile maintenant, parce que si je suis seule, je ne suis plus capable de le faire et je n'ai pas de lève-personne là. Ça a changé beaucoup dans la dernière année, il est devenu trop lourd. Je vais être capable de faire de moins en moins pour lui.

... ET POURTANT L'AMÉNAGEMENT VAUT L'EFFORT

239

Certes beaucoup d'efforts ont été requis pour obtenir un domicile plus adapté aux besoins de l'enfant. Plusieurs intervenants ont été rencontrés, plusieurs options ont été soupesées, des négociations ont été perturbantes, l'attente angoissante, la facture pénalisante. Même avec ce prix à payer, les parents semblent soulagés par la réalisation des adaptations.

Cela fait énormément de bien d'avoir les aménagements. Je n'étais plus capable même si j'ai juste trois ou quatre marches à monter le fauteuil. Donc la rampe a aidé énormément. C'est beaucoup mieux pour les bains, on est moins penchés, c'est moins difficile pour le dos.

L'adaptation de la maison est une question d'autonomie et de santé pour les parents, car s'ils se blessent et deviennent incapables de prendre soin de l'enfant, ils devront requérir l'aide de l'État. Les barrières architecturales doivent aussi être atténuées pour le bénéfice de l'enfant qui a plus de chance de développer son autonomie si les commodités du domicile lui sont accessibles.

C'est important qu'il y ait des doubles marches, c'est connu que les hanches s'usent prématurément quand tu as des marches trop hautes, puis il a besoin des aménagements dans la salle de bain pour pouvoir se brosser les dents, aller à la toilette, entrer dans le bain, accéder à certaines choses dans la cuisine, pour avoir un minimum d'autonomie.

L'ADAPTATION DU VÉHICULE DEVIENT NÉCESSAIRE POUR CERTAINES FAMILLES

Parmi les enfants participant à l'étude, un seul utilise le transport adapté pour ses déplacements. Les déplacements en famille se font généralement sans problème en voiture pour les enfants qui peuvent marcher quelques pas, à moins que l'enfant n'ait peur de l'automobile.

Par contre, des enfants ayant des incapacités motrices importantes ne peuvent être assis sur le siège d'un véhicule. Ils ont besoin de leur fauteuil roulant lequel est adapté à leur corps. D'autres enfants peuvent s'asseoir, mais ils doivent être soulevés de leur fauteuil et leur poids peut rendre le transfert difficile pour les parents. Le fauteuil roulant de certains ne peut être plié pour être rangé dans le coffre car il est motorisé ou de lourdes adaptations y sont fixées.

Quelques familles sont équipées d'une minifourgonnette adaptée. Le programme d'adaptation de véhicules, géré par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), offre une subvention pour défrayer les coûts des modifications nécessaires. Les transformations possibles peuvent être la modification de la structure du véhicule (plancher abaissé, toit surélevé) ou l'ajout d'équipements permettant l'accès au fauteuil roulant telle une plate-forme élévatrice, un treuil ou une rampe. Ces transformations peuvent coûter jusqu'à 25 000 \$, aux dires d'un parent. Un ergothérapeute doit évaluer les adaptations nécessaires et faire des recommandations à la SAAQ. Les parents doivent obtenir des soumissions auprès d'entreprises privées spécialisées dans l'adaptation de véhicule. La SAAQ fixe le montant accordé à la lumière de tous les documents fournis.

Plusieurs niveaux d'attente se présentent à partir du moment où les parents discutent de leurs besoins avec leur travailleur social du CLSC ou leur éducateur du centre de réadaptation.

On a fait la demande au mois de juin, puis ça c'est rendu au mois de juillet à l'autre bout, au centre de réadaptation qui s'en occupe. Eux autres, ils font comme les évaluations, ce qu'ils recommandent comme adaptation, compte tenu du profil de mon enfant puis du mien. Bien moi, elle m'avait dit cinq mois d'attente. On était cinquième au mois de novembre. Puis là, on est encore cinquième au mois de janvier. Après il faut que ça s'en aille à la SAAQ. Puis là après la SAAQ, il faut faire des modifications.

L'attente peut être stressante quand le véhicule doit être changé à une date déterminée.

Juste pour les adaptations, je me suis pris un an d'avance vu qu'il y a une liste d'attente à tout casser.

Le camion que j'ai, c'est une location, il faut que je le ramène en juin. On a demandé le rendez-vous parce qu'il faut voir l'ergothérapeute du centre de réadaptation pour savoir vraiment ce qu'on a besoin pour le camion. Ça fait six mois déjà. Si j'ai un autre six mois à attendre pour rencontrer l'ergothérapeute, là, comme il faut que je ramène le camion, on va acheter le nouveau véhicule sauf qu'il ne sera pas adapté et je n'aurai plus de treuil. La chaise roulante est rendue assez pesante vu les modifications qu'ils ont faites. Là, je vais être obligé de m'installer en arrière et de lever la chaise roulante, la mettre dans le camion et l'attacher avec des «straps». Ma femme n'est pas capable de lever le fauteuil, vous avez vu sa grosseur. On va être obligés de annuler les rendez-vous, puis des fois c'est long avant d'avoir des rendez-vous. Ou je vais être obligé de manquer pour pouvoir y aller avec ma femme.

Les familles qui ont plus d'un enfant handicapé voient des obstacles se multiplier dans leurs déplacements. Il semble ainsi que des lacunes dans les moyens de transport peuvent contribuer à l'isolement de certaines familles dont les enfants ont des incapacités importantes.

IL FAUT ÊTRE HABILE POUR TRICOTER DANS LE SYSTÈME...

L'enfant ayant de multiples incapacités a besoin pour son développement et son bien-être d'une quantité de services spécialisés. Ils peuvent être donnés par un CLSC, un CRDI, un CRDP, un CH régional, un CH surspécialisé, une école, un service de garde, certains organismes communautaires ou des services privés (dont les médecins). Les voies d'accès sont multiples... et inconnues de toute personne qui ne les a pas explorées en profondeur. Un long apprentissage débute pour les parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est handicapé. Combien de démarches effectuées, combien de refus essuyés avant de comprendre ce que chaque établissement offre comme éventail de services? Le réseau paraît bien enchevêtré à ces parents qui y passent une bonne partie de leur vie.

Plus tu veux comprendre, plus c'est compliqué. Au début j'ai voulu comprendre c'est quoi la part du CLSC, mais je ne peux pas dire qu'aujourd'hui j'ai une explication claire de toutes ces histoires.

La complexité soulève chez les parents un doute : l'enfant reçoit-il le bon service à la bonne place et au bon moment?

Là, je suis un peu surprise parce que là, c'est un appel du CRDP pour le service d'audiologie. Je ne sais pas qui l'a demandé; peut-être que c'est l'école, je ne sais plus parce que moi aussi j'oublie, mais là j'apprends qu'il y a un besoin de réévaluer ses appareils. C'est toujours ça, le système, c'est un système un peu complexe.

Si les parents sont confus devant l'offre de service des établissements, il pourrait en être de même pour les organismes communautaires qui les conseillent. Les conditions d'admission de chaque établissement semblent n'être pas toujours familières aux intervenants du réseau, ce qui peut retarder l'accès à des services aussi capitaux que la réadaptation. Cela est arrivé à au moins deux enfants, d'après les parents.

Les travailleurs sociaux par exemple, j'en ai eu qui ne connaissaient rien. Ils ne savaient rien sur le handicap de mon enfant. Leur connaissance des services qui existent et la manière que le système marche, c'est au minimum. Celle que j'ai dans le moment est bien fine, elle est prête à apprendre au moins; celle-là, elle a de l'allure.

Les parents déploient beaucoup d'énergie pour se familiariser avec l'organisation des services publics. Plusieurs relèvent des aberrations et craignent les zones grises qui pourraient signifier un service refusé à leur enfant. Ce sentiment de malaise est accentué chez les immigrants, pour qui le fonctionnement du réseau paraît encore plus embrouillé.

Il est certain que ces efforts pour comprendre le système seraient inutiles si l'enfant obtenait des services rapidement et selon ses besoins. L'attente et l'absence de garantie de service deviennent des obstacles qu'on combat par une meilleure connaissance du fonctionnement de la partie adverse. Certains parents font le choix de se fier d'abord à eux-mêmes et s'engagent totalement dans la réadaptation de leur enfant: doutant des capacités du système, ils prennent le risque d'aller au-delà de leurs propres capacités.

D'autres familles, et particulièrement celles qui vivent une période de stress intense parce que l'enfant risque de mourir ou que le couple éclate, ont un besoin tout aussi intense de soutien et n'ont pas l'énergie nécessaire pour franchir tous les obstacles que semblent leur imposer les services publics.

J'ai un commentaire pour votre gouvernement [rires] et le mien [rires]: de mettre en place quelque chose d'automatique, qu'on n'ait pas à se battre en période de crise. Qu'il y ait quelque chose de prévu: pour telle

situation, vous avez tant de ressources, puis voilà!
Et dès qu'on appelle, que ce soit: «Madame, vous avez le droit à telle affaire et on le met en branle demain matin.» Parce que c'est incroyable tout ce que j'ai vécu dans ces trois mois-là et que je n'aurais pas dû vivre. Puis moi, je suis débrouillard, puis moi, je suis achalante sur le téléphone, mais quelqu'un qui est peut-être un petit peu moins défonceur de portes, il ne l'aurait jamais eu, son répit.

Trop peu de familles ont rencontré à un moment donné un intervenant qui non seulement les a guidées à travers le réseau des services publics, mais surtout leur en a facilité l'accès et a servi de liaison entre les organisations.

C'est à ce moment que la travailleuse sociale a changé. Ça a changé pour une particulièrement compétente. Elle s'est démenée comme un diable dans l'eau bénite pour moi.

Quelques familles ont également bénéficié de passerelles entre les réseaux de services. Ainsi, l'entente entre le réseau de la santé et celui des services de garde a permis à quatre enfants d'avoir une place dans un CPE ou d'y bénéficier de services d'accompagnement. Des ententes existent depuis plusieurs années entre le réseau de l'éducation et celui de la santé et des services sociaux et donnent également des résultats: des enfants reçoivent des services individualisés de réadaptation à l'école. Certes, le manque de ressources limite le nombre d'enfants qui profitent de ces ententes, mais la communication est ouverte entre les réseaux, et des initiatives locales sont toujours possibles. Ainsi, dans une école spéciale distante des grands centres, des mesures sont prises pour faciliter l'accès à des évaluations médicales.

Il y a une affaire qu'on a depuis deux ou trois ans.
Il y a un physiatre de Montréal qui vient à l'école, au lieu d'être quinze parents qui montent là, tous séparément. Ça, c'est vraiment une initiative merveilleuse. Parce que lui, il vient, il suit les ergo, les physio. Nous autres, on est appelés, on y va si on veut.

De même, il existe une collaboration entre les intervenants d'un centre de réadaptation et l'école d'une communauté autochtone.

... ET SOUPLE POUR COMPOSER AVEC DE NOMBREUX ACTEURS

La situation d'incapacités multiples et importantes nécessite la conjonction de plusieurs ressources. Traitant avec de nombreux intervenants, les familles doivent s'adapter aux objectifs, au langage et aux attentes de chacun. Il n'est pas toujours facile de faire confiance, et la crainte des parents d'être jugés limite leur capacité à ouvrir leur intimité.

En dépit du nombre d'intervenants qui passent dans la vie familiale, la plupart des familles se sont senties soutenues par un intervenant en particulier. Ce peut être un travailleur social d'un CLSC, c'est souvent un éducateur d'un centre de réadaptation, c'est parfois un professeur, une infirmière ou un ergothérapeute. Il ne semble pas y avoir de constance dans le poste occupé par la personne ou dans le type d'établissement où elle travaille. Cela laisse croire que le rôle de soutien à la famille n'est pas attribué automatiquement ou encore que la relation ne s'établit pas toujours avec succès.

De fait, des familles n'ont fait mention d'aucun intervenant particulièrement significatif, alors que d'autres en ont nommé plusieurs. Certaines en ont eu un mais l'ont perdu. Très peu de familles ont eu le même intervenant pendant plusieurs années. Il est probable qu'un grand roulement de personnel et les interruptions de service limitent l'établissement et le maintien de relations de confiance. Dans un tel contexte, une distance affective peut en effet s'installer entre les parents et les intervenants. La famille pourrait donner l'apparence de « consommer des services » plutôt que d'en bénéficier.

Ça va bien avec ma travailleuse sociale, mais elle pourrait partir, il n'y a pas de stabilité ces temps-ci. C'est très précaire, le service de la travailleuse sociale.

Le soutien moral semble apprécié par les mères, et certaines le qualifient même d'essentiel. Il importe de comprendre la charge qui incombe aux parents et de ne pas leur demander l'impossible. Valoriser le travail accompli par les membres de la famille et formuler des attentes réalistes, qui tiennent compte du contexte familial et socioéconomique, est à l'opposé de l'approche qui accable parfois les familles, celle de prescrire une série d'exercices visant à compenser les interventions que les services n'arrivent pas à fournir.

Ces personnes m'ont aidée personnellement parce qu'elles me faisaient sentir que je faisais ce que je pouvais. C'était positif. Elles me faisaient me sentir bien comme pour me dire: «Tu es spéciale! Tu fais plus que ton possible.» De l'autre côté, je savais que mon enfant était bien avec elles.

Les parents accordent de l'importance à la capacité des intervenants à établir une relation avec leur enfant, et ceux qui semblent leur inspirer davantage confiance sont les personnes qui entrent en jeu plus directement et longuement dans la vie de ce dernier. C'est le cas des éducatrices qui vont à la maison et des enseignants que la famille côtoie pendant plusieurs années. Il arrive que des relations d'amitié se poursuivent même quand l'intervenant n'est plus en poste.

D'autres parents vont s'attacher à des intervenants davantage pour leur savoir : ils peuvent s'appuyer sur un professionnel qui les guide par ses connaissances au sujet de la déficience ou des incapacités de leur enfant, des services et des interventions efficaces de même que par son habileté dans la résolution de problèmes. Ils apprécient particulièrement quand la personne prend les devants et comprend leurs besoins avant même qu'ils expriment une demande.

La travailleuse sociale du CLSC ici était EXTRAORDINAIRE. Elle m'a appelé avant que je déménage pour ouvrir notre dossier, voir comment ça allait, tout ça. Oui, c'était très bien fait. Quand je suis arrivé ici, je me suis rendu compte qu'il y avait bien plus de services que ce que je pensais. Vraiment, elle s'est défouillée pour nous.

LA COMMUNICATION A UNE GRANDE PLACE DANS L'ÉQUIPE PARENTS-INTERVENANTS

L'existence d'incapacités importantes contraint le système public à mobiliser un grand nombre de ressources tout autant qu'elle exige beaucoup de la part des familles. Il est sans doute plus facile de fournir des services adéquats à des personnes ayant des incapacités légères que lorsque ces incapacités sont importantes. Les besoins liés à des incapacités multiples se heurtent forcément aux limites du système public. Ainsi, une des familles rencontrées a requis dans la dernière année les services d'une école spécialisée, d'un CLSC, de deux centres hospitaliers, de quatre centres de réadaptation...

Les cas d'incapacités multiples imposent à la fois une quantité et une qualité de services. Plus d'intervenants mieux formés, plus expérimentés et mobilisés sont des conditions pour des services efficaces. En outre, ils doivent aller dans la même direction. Les acteurs doivent suivre des orientations cohérentes pour favoriser le développement de l'enfant et éviter le gaspillage d'énergie. Comment susciter la cohésion quand tant d'acteurs sont en scène ?

Les parents semblent d'emblée favoriser la communication entre les intervenants en ce qui concerne leur enfant, car elle contribue à une vision plus complète de la famille. Ils préfèrent prendre part aux discussions sur le plan d'intervention ou de services. Comme membres d'une équipe, ils sentent une cohésion des interventions et accordent généralement de l'importance aux objectifs qu'ils doivent poursuivre à la maison.

Cette cohésion peut être menacée par le roulement de personnel, car il est alors plus difficile pour les membres d'une équipe de travail de s'approprier un langage et une vision communs, sans compter que la relation avec la famille prend un certain temps à s'établir.

Alors, on a eu une première infirmière qui était très gentille mais qui est venue une fois parce que c'était une remplaçante. Après ça, la dame qui était en congé de maladie est revenue au travail. Donc là, une nouvelle adaptation, une nouvelle infirmière. Mais pas là beaucoup, on la voit une fois. Bon, vacances, maladies, débordée... En même temps, nouveau médecin qui rentre aux soins palliatifs. Donc, très gentille mais débordée, fait ça en même temps que la clinique privée. Arrive à la maison et... C'est une équipe, les soins palliatifs apparemment. Mais moi, ce qui m'a frappée, c'est que la femme médecin arrive et en même temps j'avais la diététiste qui était à la maison. Elles travaillaient les deux pour les soins palliatifs. Mais elles ne se connaissaient pas. Elles ne s'étaient jamais vues, elles se sont présentées devant moi [rires]. La même chose est arrivée avec l'infirmière. Donc, une équipe de soins palliatifs, mais qui ne se connaissent pas.

Les conséquences sont importantes lorsque le manque de communication entre les intervenants est en lien direct avec l'état de santé de l'enfant.

Je n'étais plus capable de le faire manger.
Je le nourrissais à la paille avec des formules nutritionnelles. Une gorgée aux dix-quinze minutes, cents calories à la fois. Les soins palliatifs me disaient vers la fin: «Ah, on va essayer le gavage.» Alors là, j'ai dit: «Tant qu'à avoir la gastrostomie, au moins il va prendre des forces.» Moi, j'étais prête. Là, je m'en vais dire ça à mon fils. Il dit: «C'est pas grave si je ne mange pas par la bouche. En autant que je sois fort, c'est correct.» Il était content. Entre-temps, le pneumologue m'appelle. Il dit: «Pensez-vous qu'on est rendus là, à du gavage? Savez-vous ce que c'est que du gavage?» Ah bien, là je... Il dit: «Est-ce qu'on ne serait pas en train de faire de l'acharnement thérapeutique?» En tout cas, grosse discussion avec le docteur à sept heures et demi le soir, une heure au téléphone, en me disant: «Regardez,

je pense que là on va aller vers les soins de confort, on va aller vers la morphine, on va arrêter d'en mettre, là.» J'ai dit: «C'est correct.» Je me résigne. Mais là, je réalise que les soins palliatifs, ils n'ont pas parlé au médecin responsable. Le plus grand responsable de l'état de santé de mon fils, c'est le pneumologue qui avait fait la gastro. Ils ne s'étaient pas parlé. Donc, ils allaient dans deux directions opposées. Moi, il a fallu que je dise après à mon garçon: «Oublie ça, le gavage, mon petit pit. On ne va pas vers là.» Imagine. Il avait eu de l'espoir. Il a fallu que je lui enlève l'espoir parce ces deux boîtes-là ne s'étaient pas parlé.

Un autre facteur de tensions entre les familles et le monde des services publics est la méconnaissance des services, qui peut être le lot tant des parents que des intervenants nouvellement en poste. L'apprentissage est de taille : il existe aujourd'hui plus de 325 mesures actives répondant aux besoins des personnes handicapées et de leur famille, d'après l'OPHQ¹. Nous avons vu la colère des parents qui apprennent qu'ils avaient droit à un service qui ne leur a pas été offert. Même s'il est entendu que la complexité d'une organisation des services en programmes nécessite un certain temps d'apprentissage, on doit aussi s'interroger sur le contexte de manque de ressources. Les intervenants limitent-ils leur évaluation aux services accessibles pour éviter de donner de faux espoirs ? Il se pourrait également que l'approche soit en cause : dans une perspective d'autonomisation, il est possible qu'on présume que les familles maîtrisent une situation si elles ne font pas une demande précise d'aide. Or, les parents n'arrivent pas toujours à identifier leurs besoins, et il est vexant pour tout individu de reconnaître qu'il n'y arrive pas seul.

Il faut se garder de laisser croire à une guerre globale entre parents et intervenants. Des parents ont une impression de combat plus marquée quand il s'agit de défendre les intérêts de leur enfant et ils assument ce mandat dans toutes les sphères de sa vie. Sans généraliser, on peut dire que les parents ont une longue expérience avec un grand nombre d'intervenants. Ils accordent leur confiance à plusieurs, comme il leur arrive de mettre en doute la compétence de certains.

J'en ai déjà eu un, je m'excuse, mais j'aurais eu besoin de faire une plainte parce que je pense qu'il avait des problèmes de santé mentale. Il arrivait ici et il se plaignait tout le temps. Je me sentais comme si j'étais la travailleuse sociale de mon travailleur social. Comme travailleur social, tu souhaiterais avoir quelqu'un qui t'apporte un support moral, tu veux avoir quelqu'un qui connaît le milieu.

¹ Office des personnes handicapées du Québec (2004). *Projet de loi n° 56. Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées et d'autres dispositions législatives*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, p. 3. (Gouvernement du Québec).

C'est en rencontrant des intervenants qui leur ont offert un bon soutien que des parents ont compris de quels services ils avaient besoin. Ils veulent quelqu'un qui soit à l'interface de la famille et des établissements, qui leur facilite l'accès à tous les services nécessaires, peu importe l'établissement auquel il est rattaché, et qui facilite la communication entre les acteurs et entre les organisations, au lieu que ce soit eux qui tiennent tous les morceaux à bout de bras. Un intervenant-pivot, sans doute...

Pour moi, une bonne intervenante, son rôle, c'est de me dire ce qui existe, en fait. Puis elle se bat aussi pour essayer de faire accepter les budgets devant les comités. Elle appelle ou elle vient ici, puis elle prend des notes sur ce qui a changé, tout ça. Qu'est-ce qui justifie qu'on ait un budget, selon nos besoins? Puis, c'est elle ensuite qui part avec ça. Puis elle va se battre pour que j'aie un petit peu d'aide.

QUELLES PERSPECTIVES LES SERVICES PUBLICS OFFRENT-ILS À CES FAMILLES?

Plusieurs familles ont exprimé leur crainte de devoir se battre toute leur vie pour obtenir des services pour leur enfant. C'est pour certaines un fardeau plus lourd que de devoir composer avec les incapacités de leur enfant. Il ajoute à l'incertitude. Cependant, la plus grande incertitude réside dans l'avenir de l'enfant quand ses parents ne seront plus en mesure de s'en occuper.

Nous avons vu dans la première partie de l'analyse que les parents, submergés par les défis quotidiens, disent prendre un jour à la fois et préférer ne pas penser à l'avenir. Chaque fois que nous avons abordé la question, ils l'ont éludée, certains évoquant des situations pathétiques, comme le cas Latimer¹.

Je ne veux pas trop y penser. Je vis plus au jour le jour. J'essaie de ne pas prévoir, de moins penser à ce qu'il va lui arriver quand je ne serai plus là. Pour pouvoir vivre le moment présent avec mon enfant.

Ces réactions pourraient être une manifestation d'une profonde angoisse: quand ils se projettent au moment de leur mort ou même de leur vieil âge, les parents ne voient que du brouillard pour leur enfant. Ils se refusent à imposer à leurs proches de prendre leur relève et ne reçoivent aucun indice que le système public répondra aux besoins quotidiens de leur enfant. Ils n'entendent pas parler de milieux de vie adaptés à cette génération d'adultes ayant des incapacités importantes et qui n'ont

¹ En 1993, Robert Latimer, un agriculteur de la Saskatchewan, asphyxie sa fille de 12 ans, atteinte d'une paralysie cérébrale grave pour lui éviter les souffrances d'une opération chirurgicale importante. Il est passé en jugement pour meurtre.

jamais connu l'institution et qui un jour perdront leurs parents. Ils perçoivent les CHSLD comme des mouiroirs destinés à des personnes qui n'ont plus aucune vitalité. Qui respectera la dignité de leur enfant quand ils ne seront plus à ses côtés? Qui comprendra qu'il a une personnalité avec des préférences et des qualités?

J'ai 50 ans et j'ai pris soin de ce jeune homme-là toute ma vie. Comme mère, je ne regrette pas d'avoir pris soin de mon gars, mais c'est sûr que j'aurais bien aimé ça avoir des services résidentiels. Ça fait depuis qu'il a 13 ans que je demande des services résidentiels puis je n'en ai pas encore. Il y a eu des projets, mais rien n'a été développé. Le premier, c'est qu'ils voulaient développer une famille d'accueil supposément superspécialisée pour la clientèle avec des troubles de comportement. J'ai entendu par la bande, à peu près six mois après, que c'était annulé, et le CRDI n'a même pas trouvé important de me le dire. Entre-temps, ils avaient développé une autre affaire. Là, ils pensaient que tout le monde serait d'accord, mais c'était d'envoyer les gens dans un hôpital psychiatrique qui est à trois heures d'ici. Moi, j'ai demandé comment on peut penser faire la désinstitutionnalisation de ces gens-là en les mettant en institution.

249

QUELQUES FAMILLES CONSIDÈRENT QUE LEUR LOCALITÉ EST ASSEZ BIEN POURVUE EN SERVICES...

En ce qui concerne l'ensemble des services publics reçus en raison des besoins particuliers d'un enfant handicapé, toutes les familles reconnaissent les efforts déployés par l'État. Hélas, peu d'entre elles portent sur eux un jugement global favorable. Les critères recherchés, que les familles décrivent chacune à sa façon, semblent être liés, par ordre d'importance, à l'existence des services sur leur territoire, à leur accessibilité, puis à la compétence des ressources, le tout au regard des engagements de service pris par l'État. Quelques familles se sentent globalement bien pourvues en services, même si elles subissent quelques lacunes. Conscientes du fait que la règle générale est plutôt de manquer de services, elles s'estiment privilégiées. Ainsi, une mère reconnaît qu'elle a eu des passe-droits pour accéder rapidement à la réadaptation parce qu'elle connaissait la directrice. Une autre attribue son avantage à des circonstances du hasard.

Moi, je suis chanceuse parce qu'ici, c'est une population âgée. Il y a peu de monde qui demande des services pour un enfant, alors ça a été plus facile à obtenir pour moi.

Cette famille s'est sentie favorisée de recevoir des services de réadaptation et d'aide à domicile, bien qu'elle se sente moins bien pourvue en services de répit et que l'école n'ait pas toutes les ressources nécessaires.

... ALORS QUE LA PLUPART JUGENT QUE LEUR ENVIRONNEMENT DE SERVICES EST DÉFICITAIRE

Plus les familles doivent déployer des efforts pour recevoir des services, moins l'État trouve indulgence à leurs yeux. C'est dire que celles qui sont constamment à la recherche de ressources en aide à domicile, en répit ou en gardiennage s'avouent difficilement satisfaites. Une fois passés les délais d'attente, notamment pour les services de réadaptation, la confiance dans les services publics peut être rétablie grâce à la compétence des ressources... mais elle demeure fragile s'il y a risque de roulement de personnel.

Dans leur bataille pour obtenir plus d'aide, les parents ont l'habitude de comparer leurs services quand ils se rencontrent dans des réunions à l'école, dans des associations ou encore dans des forums de discussion sur Internet. C'est là qu'ils trouvent des munitions pour réclamer davantage.

De fait, si la pratique des listes d'attente est généralisée, l'offre de service varie d'une localité à l'autre. Il semble que chaque établissement définisse ses critères d'admission, fixe l'intensité des services offerts et contrôle la demande de services par ses propres règles de priorité. Il en résulte une disparité de services qui est loin de répondre aux besoins des familles. L'exemple le plus parlant cité par les familles rencontrées concerne l'allocation de répit et de gardiennage, qui varie de 500\$ à 4000\$ par année; or, toutes pensent recevoir le maximum alloué étant donné l'importance des incapacités de leur enfant.

Les grands centres urbains (Montréal, Québec) ont instauré des services spécialisés en médecine et en réadaptation qui les distinguent des régions périphériques et éloignées. Ces services concentrent plus de ressources, mais également plus de demandes. Ils ne semblent donc pas épargnés par les listes d'attente. Les familles de toutes les régions ont consulté l'un de ces services pour une évaluation médicale spécialisée à l'apparition des premiers signes du handicap. Cela dit, des gens de plusieurs régions ont continué de recevoir les services d'un établissement à vocation suprarégionale, ce qui a imposé à certains des déplacements d'une centaine de kilomètres quelques fois par semaine.

En région, les familles se plaignent de manquer davantage de services de répit, notamment, et les quelques Montréalais interrogés ne se déclarent pas nécessairement mieux pourvus, bien que les gens des régions soient toujours désavantagés par la distance à parcourir. Les données recueillies par l'étude laissent croire que le dynamisme d'une association locale peut contribuer à rendre des services plus accessibles, notamment les services de loisir, les camps de jour, etc. Le roulement de personnel n'apparaît pas caractéristique de régions en particulier. De même, il n'est

pas certain que l'aide à domicile soit mieux structurée dans les grands centres, mais il est possible que son organisation soit touchée par les distances à parcourir en région, ce qui pourrait avoir des répercussions sur les ressources existantes et l'intensité des services offerts.

Là où les régions semblent nettement désavantagées, c'est dans l'expertise des intervenants sur les caractéristiques d'une déficience ou d'une incapacité et spécialement d'un diagnostic rare. Quand l'enfant est le seul de la région ou de l'école à qui un diagnostic particulier est attribué, les intervenants n'ont pas nécessairement adapté leurs compétences à ses besoins particuliers, et le petit nombre de cas n'a pas justifié la constitution d'une association locale qui pourrait transmettre l'information pertinente. Il est possible que les intervenants des régions aient plus difficilement accès à des formations sur ces clientèles.

Ces disparités ont pour effet que les parents se demandent s'ils ne feraient pas mieux de déménager dans un grand centre. Cela dit, recommencer ailleurs n'est pas nécessairement la solution.

Disons que je voudrais déménager où il y aurait plus de services en anglais, bien là je perdrais tout mon budget de CLSC puis je recommencerais à zéro. Je serais sur une liste d'attente. Si tu as le budget, pourquoi il ne peut pas suivre? On est prisonniers dans nos territoires.

Au-delà des disparités régionales et territoriales quant à la disponibilité, à l'accessibilité et à la qualité des ressources, les parents perçoivent des divergences dans les rôles attribués aux intervenants et dans leur approche. Un travailleur social d'un CLSC dira que ce n'est pas son rôle de soutenir les parents dans leurs revendications de service à l'école, alors que celui du CLSC voisin le fera de lui-même. Un éducateur spécialisé d'un CRDI communique chaque semaine avec le physiothérapeute du CRDP concernant l'évolution de l'enfant dans les interventions de stimulation précoce qu'il applique, alors qu'ailleurs ces intervenants ne semblent pas échanger.

CERTAINS SE SENTENT DÉSAVANTAGÉS PAR DES BARRIÈRES LINGUISTIQUES...

La langue d'accueil des services spécialisés peut être un autre facteur réduisant leur accès. Nous parlerons ici des familles dont le français n'est pas la langue parlée à la maison. Notre analyse se base sur les familles anglophones ou amérindiennes rencontrées, car les quelques parents immigrants que nous avons consultés parlaient le français avec leurs enfants.

Dans ces cas, même si les parents s'expriment assez bien en français, il n'en va pas de même pour leur enfant handicapé. Lorsque ce dernier fait l'effort d'exprimer quelques mots ou des phrases simples dans sa langue, il a besoin d'être compris par le personnel. De plus, on ne peut vraiment pas s'attendre à ce qu'il comprenne des consignes exprimées en français si ce n'est pas la langue de sa famille.

Une des familles anglophones vit sur un territoire fortement anglophone et reçoit la plupart des services dans la langue maternelle de l'enfant. Pour une autre famille qui vit dans une localité principalement francophone, l'école a donné à l'enfant des services en anglais, et même le CRDI fait des efforts pour lui en fournir, mais cela n'est pas toujours possible.

C'est comme la fois au centre de jour qu'il demandait «a washcloth», une débarbouillette. Puis le monsieur qui était là ne comprenait pas. Mon gars était là: «wash-cloth, wash-cloth». Là, il commençait à être frustré en tabarnouche. Il y a des fois que ça va être le déclencheur d'une crise. Lui qui est artiste, il se dit: «Bien, j'ai été gentil, je parle des mots. Tout le monde dit que si je suis gentil et que je demande, je vais avoir ce que je veux. Puis là j'ai fait ce que tu m'as demandé puis tu ne me l'as pas donné.» Imagine comme c'est frustrant pour lui. Puis s'il déclenche une crise, c'est la santé du monde qui est en jeu parce qu'il mesure 6 pieds et qu'il pèse 300 livres. Il aime ça, mordre, il est comme un bébé de 2 ans dans une garderie.

Les anglophones rapportent l'impression d'avoir une barrière supplémentaire à franchir ou bien un éventail de solutions plus limité, par exemple les camps d'été spécialisés et les centres de répit. Recevoir des services dans sa langue est essentiel pour l'enfant, mais cela a aussi une importance pour les parents. Avoir à négocier en français des services leur demande des efforts supplémentaires. En fait, ils ont besoin de personnes bilingues pour faire le pont entre les deux cultures.

Tu aimerais ça avoir quelqu'un qui va être capable d'écrire des lettres pour toi, parce que, quand tu es anglophone, tu ne sais pas comment écrire en français, t'aimerais ça avoir quelqu'un qui pourrait faire la traduction pour toi pour t'aider. Déjà, c'est difficile, par exemple, entre une travailleuse sociale et une famille, alors, quand tu mets la problématique du langage, c'est comme une autre barrière de plus.

Et que dire de la famille autochtone qui a reçu des services de réadaptation en français dès que l'enfant avait 18 mois, ce qui a constitué son premier contact avec la langue de Molière? Comme la réadaptation ne fait pas partie des services directement fournis par le conseil de bande en raison d'une entente nationale, la famille se rendait deux à trois fois par semaine au centre de réadaptation de la ville la plus proche, où les établissements sont régis par l'agence régionale de santé et de services sociaux et dont la langue de travail est le français. Il est vrai que des services

d'interprètes sont offerts au centre hospitalier, mais pas pour tous les services ni dans les autres établissements qu'a fréquentés la famille. Même l'orthophonie se déroulait en français. Heureusement, la famille ainsi que les intervenants ont su outrepasser cette barrière, d'après la mère, ce qui montre que de bonnes relations se sont établies entre eux.

... ET D'AUTRES APPRÉCIENT L'OUVERTURE D'UNE CULTURE D'ÉTABLISSEMENT PARTICULIÈRE

Il arrive que des parents expriment une préférence pour un établissement plutôt qu'un autre. Pour certains, c'est parce que les lieux, à force d'en arpenter tous les corridors, leur sont devenus plus familiers. Une mauvaise expérience ou à l'inverse une relation privilégiée avec un membre du personnel peut en marquer d'autres. Plus globalement, la culture de l'établissement pourrait être en cause. Ainsi, une participante qui a comparé les nombreux établissements fréquentés a formulé clairement sa prédilection pour l'accueil des services de tradition anglophone¹. Nous exposerons ici sa perception pour montrer la diversité des approches rencontrées, lesquelles peuvent refléter des différences culturelles, mais il faut noter que nous avons trop peu de données pour faire une affirmation à ce sujet.

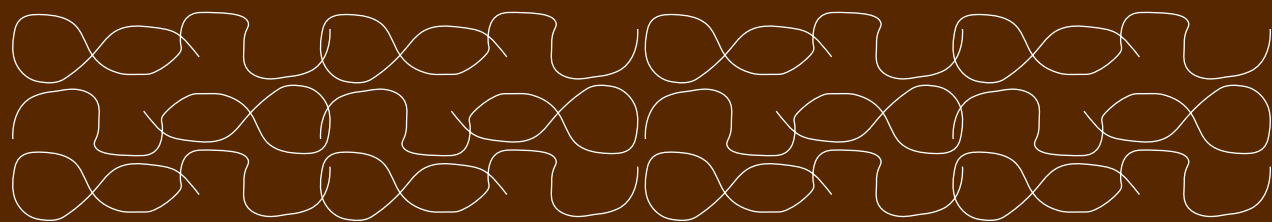
C'est sûr qu'il y a quelques exceptions mais, dans l'ensemble des milieux francophones, ils ont une espèce de... Premièrement, le parent, c'est un obstacle. Le parent ne sait pas ce qu'il fait, le parent est naïf, c'est toujours ça que j'ai senti. Ils te tassent quand ils arrivent près de l'enfant. Puis, quand tu leur dis quelque chose que tu as constaté au sujet de son état, ça rentre là puis ça sort par l'autre, ça ne s'en va pas dans le dossier. Mais on est quand même les gens qui connaissons le mieux nos enfants. Puis il y a des listes d'attente pour les rendez-vous à n'en plus finir. Tu n'as pas accès au personnel. Tu es toujours sur le répondeur ou sur un centre de rendez-vous, tu n'as pas accès à la secrétaire du médecin, tu n'as pas accès au médecin, tu n'as pas accès aux infirmières, tu ne peux pas les appeler.

Pour ce parent, les services de tradition anglophone paraissent nettement plus accueillants envers les familles. Il se sent considéré comme un partenaire.

¹ On entend par là des établissements qui ont été fondés par des anglophones pour une clientèle anglophone et dont il reste des traces dans la culture de l'établissement, même si les services sont maintenant donnés dans les deux langues.

Tandis que là, tu peux appeler toutes les infirmières, tu peux appeler tous les médecins, ça évite tellement de soins pour rien. Tu économises tellement d'argent comme ça, parce que, si tu as un doute, tu appelles directement le département concerné, tu leur poses la question, tu dis: «Mon enfant a tel et tel symptôme. Est-ce qu'il y a lieu de prendre rendez-vous, est-ce qu'il y a lieu de l'amener à l'urgence, ou quoi?» Eux te disent: «Oui Madame, non Madame, faites-ci, faites-ca.»

Assez curieusement, lorsque des participants à l'étude ont parlé très favorablement d'un service de santé et ont décrit le personnel comme formant une grande famille, c'était à propos d'un établissement de tradition anglophone. Cela n'est pas le cas en ce qui concerne les écoles.



Au sein de la société québécoise



Le vécu de toute famille est influencé, indirectement sans doute, par les conditions économiques, sociales et politiques de la société dans laquelle elle évolue. Nous allons examiner les liens qui se tissent entre les familles où vit un enfant avec des incapacités importantes et la société principalement à travers les normes sociales, les politiques et les finances publiques du Québec.

LES NORMES SOCIALES S’IMPOSENT EN PARADOXE AVEC,
D’UNE PART, LA SOLIDARITÉ SOCIALE...

Les personnes handicapées et leur famille sont sensibles aux contradictions dans les valeurs prônées dans la société, et les participants à l’étude ont parlé de marques tantôt d’intégration sociale, tantôt d’exclusion sociale.

L’attachement des Québécois à la solidarité sociale, à la social-démocratie et à la lutte contre les inégalités sociales est pressenti régulièrement dans les sondages, ce qui les distinguerait des autres Canadiens ou des Américains. Il semble exister une entente tacite voulant que la société doive soutenir les personnes ayant des besoins particuliers pour rééquilibrer les iniquités. D’autres sociétés conçoivent plus facilement que des privilégiés se distinguent dans la population, car tous ne peuvent être protégés contre la fatalité, et seuls les plus méritants peuvent en être épargnés grâce à leurs efforts ou à leur foi.

De même, dans la culture québécoise, le rôle de redistribuer les ressources de façon à compenser les iniquités serait attribué à l’État, de préférence à la communauté et à la famille, donnant ainsi préséance au public sur le privé. Cela expliquerait l’attitude des citoyens du Québec, peu enclins à réclamer des diminutions de taxes, même s’ils dénoncent le gaspillage des fonds publics, alors que nous sommes la province canadienne la plus taxée.

Le Québec a connu de grands moments de solidarité sociale. Sitôt énoncée, l’expression évoque l’image de la crise du verglas de 1998, mais les médias rapportent régulièrement des manifestations solidaires. Les grands événements, une inondation, une tuerie, touchent l’imaginaire et incitent au partage en rappelant que nous sommes tous vulnérables.

C’est ainsi que certains groupes de population, dont les personnes handicapées, bénéficient d’une certaine solidarité tant publique que privée.

Les familles que nous avons rencontrées sentent bien que les incapacités de leur enfant touchent le cœur des gens. Elles perçoivent chez des individus des signes de reconnaissance et elles constatent combien la population est de plus en plus sensible au sort des proches aidants.

Quand tu vois dans les yeux de quelqu’un: «Ah, merci mon Dieu, moi, j’ai des enfants normaux!», c’en est une forme de reconnaissance à quelque part. Une fois

*je suis restée pognée dans l'ascenseur avec le fauteuil.
Mais il y a une femme, elle ne me connaît pas,
elle me dit: «Est-ce que je peux aller vous aider?»
Oui. C'en est une.*

«Merci mon Dieu, mes enfants sont en santé!»: combien de fois, à la lecture du présent ouvrage, cette pensée est-elle venue à votre esprit? Et combien hélas de contretemps s'interposent entre notre sentiment de compassion trop souvent interpellé et une réponse de soutien? Ce paradoxe vécu à l'échelle individuelle est le même que celui vécu à la grandeur de la société.

Personne ne reste insensible devant un enfant ayant des incapacités importantes. Même quand elles se heurtent aux barrières des services publics, les familles perçoivent chez les intervenants une sympathie à leur égard.

*Ils ont fait un paquet d'émissions de télévision
avec ça. Les intervenants, ils pleurent parce qu'ils
voudraient tellement donner plus pour les enfants.
En quelque part, leur travail, ça devient une question
humanitaire. Pas juste une «job» avec un «slip» de paie.
Il y en a qui le prennent comme ça, mais il y en
a bien d'autres aussi que c'est vraiment par humanité.*

C'est aussi au nom de la solidarité qu'on adhère comme société à la valeur d'équité, qui guide le partage des ressources en reconnaissant à chacun le droit à l'égalité des chances et au respect de sa dignité. C'est ainsi qu'on accepte d'accorder plus d'attention aux besoins des personnes handicapées. C'est le principe que les familles rencontrées défendent avec acharnement.

Écoutez, je pense que mon enfant a droit à sa chance.

... ET, D'AUTRE PART, LA RÉUSSITE SOCIALE

Les visées économiques ont pris une place prépondérante dans la sphère tant publique que privée. Elles ont influencé notre façon de voir la vie. C'est ainsi que l'individu a un rôle économique dans lequel il peut trouver un bénéfice tant matériel que social. Cette croissance du bien-être matériel et social est un signe que la vie se manifeste, et l'argent est l'instrument par excellence de ce mouvement. L'argent ouvre la voie à la consommation de biens et il procure aussi pouvoir, indépendance, liberté, sécurité, reconnaissance sociale...

Par conséquent, la décroissance ou la stagnation de la situation socioéconomique d'un individu devient un risque d'exclusion. Les personnes considérées improductives s'exposent au rejet. Les femmes au foyer expriment souvent le manque de considération à leur égard. De même, les personnes vivant de l'aide sociale dénoncent les préjugés à leur endroit. Les malades, quant à eux, n'ont pas intérêt à se plaindre.

Les familles où vit un enfant handicapé sont témoins et victimes de ces normes sociales. Plusieurs des parents rencontrés ont exprimé avoir l'impression que leur enfant est perçu comme ne valant pas la peine qu'on le traite, qu'on l'éduque, qu'on l'aime. Ils reçoivent le message implicite que non seulement leur enfant, en raison de ses incapacités importantes, n'a pas un véritable droit d'exister, mais que les sacrifices qu'ils s'imposent n'ont pas de valeur à l'échelle de la société.

J'ai entendu dire un directeur: «Écoutez, vous savez bien comme moi qu'ils ne sont pas payants, ces enfants-là, qu'ils ne rapporteront jamais dans la société. Ça sert à quoi d'investir dans ces enfants-là?» Il a répondu ça dans la réunion où il y a à peu près vingt parents d'enfants handicapés qui sont dans la salle. Je suis sortie de là, en tabarnouche.

Il semble que, dans la course à la réussite sociale, on ne veuille pas faire face aux obstacles ni même avoir un aperçu de nos vulnérabilités. Le phénomène du «pas dans ma cour» en est une manifestation, tout comme le raccourcissement du temps qu'on réserve à un décès, à une maladie, au sommeil. Perte de productivité! On file vers la réussite en évitant de s'arrêter aux autres par crainte d'en être affaibli. Cette réussite se veut individuelle et donne lieu au «chacun pour soi».

L'individualisme poussé à l'égoïsme a pour conséquence non seulement qu'on délaisse les personnes handicapées, mais aussi qu'on laisse chacun aux prises avec ses propres difficultés. Est-ce une forme d'envie qui fait dire à certains individus qu'on en fait bien assez pour les personnes handicapées et qu'elles jouissent de privilèges auxquels ils n'ont pas accès? C'est ainsi que des participants à notre étude s'estiment privés d'une certaine solidarité sociale et rapportent que des individus s'en prennent à ce qu'ils considèrent des privilèges, comme les places de stationnement réservées ou l'aide à domicile.

C'est pas ma faute, c'est pas la faute à ma femme s'il est là, cet enfant-là. Il me semble que ce serait à la collectivité de nous aider. Dans le temps des vieux, ma mère nous conte ça, on s'aidait tout le monde dans le temps. Quand il arrivait quelqu'un qui était dans la misère, on lui disait: «venez manger, venez manger.» On n'a plus ça maintenant.

LES ENFANTS HANDICAPÉS ET LEUR FAMILLE SONT RETIRÉS DE LA COURSE...

Fatalement, les enfants ayant des incapacités importantes sont exclus de la course à la réussite sociale. Qui attache tant d'importance au fait que Jérémie réussisse à boire avec une paille, que David ait tapé sur la boîte, si ce n'est leur famille? Leur performance n'atteindra jamais la sphère publique.

Il est regrettable que les familles soient également entraînées à vivre en marge de la réussite sociale. Jusqu'à quel point ont-elles droit à l'épanouissement personnel et à la qualité de vie dont elles sont témoins dans leur milieu et à la télévision ? Les mères sont généralement les plus brimées, mais les pères non plus ne vont pas aussi loin dans leur réalisation personnelle qu'ils l'auraient souhaité. Il faut aussi reconnaître que même les frères et les sœurs ne disposent pas d'autant de moyens pour développer leurs talents. Tous portent le poids des standards sociaux. De là, il faut se demander si la société ne leur renvoie pas l'image qu'ils n'ont pas réussi leur vie...

On est toujours en arrière de tout le monde et on ne va jamais se rattraper. Nos amis vont en voyage, ils vont acheter une nouvelle auto. Nous, cela n'arrive pas de la même façon, parce que l'argent est plus rare. Ces décisions-là, c'est très différent.

La plupart des familles ayant participé à l'étude se sont en quelque sorte résignées à vivre en retrait et ont découvert d'autres valeurs. Des valeurs humaines, où la vulnérabilité et l'imperfection sont acceptées, où la solidarité est le moyen de survivre aux difficultés.

On a rencontré des gens qui vivent les mêmes choses que nous et qui ont le cœur à la même place que nous autres. C'est bien beau l'argent, puis bien paraître, puis tout ça. Regarde, j'ai d'autres choses plus importantes que ça.

Ces familles n'auraient-elles pas pour rôle dans notre société de rappeler que la vulnérabilité fait partie de la vie ?

... MAIS ILS NE SONT PAS IMPERMÉABLES AUX PRESCRIPTIONS DE PERFORMANCE

L'idéal de réussite sociale domine différentes sphères de la vie, et même la parentalité s'affirme comme source d'ambition. La science procure davantage de possibilités d'engendrer « l'enfant parfait ». Plus de parents semblent préoccupés par l'épanouissement personnel de leur progéniture. De même, les enfants sont plus soumis à des prescriptions de performance, et les parents puisent une fierté dans leurs réalisations.

Les parents d'un enfant handicapé sont aussi influencés par ces injonctions de la vie moderne. Certains se sentent privés de fierté étant donné la rareté des succès de leur enfant alors que, pour d'autres, chaque petit succès est une grande victoire sur l'impossible.

Sous l'effet des normes sociales, ces enfants doivent aussi développer le maximum de leurs potentialités. Les responsabilités parentales comprennent tout autant des

obligations de performance quasi olympique, si on considère les efforts que plusieurs parents consacrent à la stimulation. Ces familles sont privées à la fois d'entraîneurs, à cause des limites des ressources publiques, et de médailles, à cause du manque de reconnaissance sociale. Elles se sentent en plus coupables quand elles se font dire que « le handicap coûte cher à la société ».

Je n'ai pas à être jugée pour ce que je suis puis parce que je retire de l'aide sociale. Mais en quelque part, je me dis, c'est sûr qu'il y a une question de valorisation, puis il y a une question aussi de reconnaissance de la société. C'est certain que c'est beaucoup plus stimulant de dire haut et fort qu'on est un aidant naturel qu'une personne qui est prestataire d'aide sociale.

Il est loin le temps où on recommandait aux parents de placer leur enfant handicapé et où ceux qui décidaient de le garder se résignaient à leur sort en se contentant d'aimer leur enfant, comme a jadis témoigné cette mère d'une autre génération.

J'ai pour mon dire que si le bon Dieu nous l'a donné d'même¹...

Des traces de cette abdication perdurent cependant dans les perceptions de la société en général.

Puis moi-même, des préjugés, j'en avais au départ. Ce que j'ai appris pour les avoir côtoyés - je ne suis pas très fier de ça -, ce n'est pas parce qu'ils sont moins conscients de la réalité qu'on n'a pas besoin de s'en occuper beaucoup. C'est quand même des enfants qui ont des besoins qu'il faut combler. Moi le premier, je pensais, écoutez, on lui apporte le minimum. Peut-être pas le minimum, mais je veux dire... Je n'étais pas conscient qu'il y avait tant des batailles à apporter pour qu'il progresse. Je ne sais pas si j'arrive à exprimer ça. Je pense qu'il y a bien des gens qui pensent que ce sont, entre guillemets, des sous-citoyens et puis qu'au fond, [s'en occuper] ça enlève plus à la société que ça peut apporter.

C'est là la question, témoignant du paradoxe, qui flotte sur notre société : donnons-nous trop ou trop peu ?

¹ Tiré de *Mario* (1984). Drame psychologique de Jean Beaudin avec Xavier Norman Petermann, Francis Reddy et Nathalie Chalifour, Office national du film du Canada.

LES ENFANTS HANDICAPÉS ONT LES MÊMES DROITS QUE TOUT CITOYEN

Au Québec, les années 60 et 70 ont été marquées de courants politiques et sociaux qui ont fondamentalement changé la vie des personnes handicapées. On prend conscience que l'institution dépersonnalise et on commence à comprendre que la situation de handicap est le résultat de l'intolérance et de l'inadaptation de notre société envers les personnes ayant des déficiences. Des mesures concrètes en ont résulté : la reconnaissance des droits des personnes handicapées à l'intérieur de la Charte québécoise des droits et libertés de la personne, la création de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), l'amorce de la désinstitutionnalisation dans les hôpitaux psychiatriques, la développement des centres de réadaptation comme entités du système de santé.

Quelques parents rencontrés ont fait référence à la période précédant ces changements, plutôt pour exprimer qu'ils perçoivent encore dans la population les traces d'une certaine étroitesse d'esprit face aux personnes handicapées.

Est-ce que tu vas revirer ces personnes-là [qui pensent comme ça] ? Dans le temps, ils les cachaient dans les maisons. C'est sûr qu'ils en plaçaient beaucoup. Ils n'avaient pas de services. Tu t'arrangeais avec. C'était une honte. C'était de la faute des parents. Tout le monde pensait ça.

Heureusement, la plupart des parents sentent leur enfant bien accueilli dans les services publics auxquels ils font affaire. Deux parents toutefois ont relaté une expérience qui pourrait être interprétée comme le reflet d'un parti pris pour le placement de l'enfant en institution. Ainsi, l'une des mères, alors que son enfant est entre la vie et la mort à l'hôpital, se fait proposer le placement et se voit remettre un document du Curateur public du Québec.

Quand on m'a présenté le papier du curateur en me demandant : « vas-tu être capable de t'occuper de ton enfant ? », c'est là que j'ai eu ma première crise de panique. Ça, par exemple, ça a été violent en tabarnouche, parce que là, je ne voyais plus rien. Regarde, tu ne m'enlèveras pas mon petit... Je ne sais pas pourquoi, peut-être parce que j'étais pas mal sur le nerf, puis que je ne leur avais pas donné l'impression [que j'en étais capable]... Mais, même quand on s'en reparle aujourd'hui, ma mère ne comprend pas pourquoi ils m'ont présenté ce papier-là. Parce que je faisais tout correct, j'étais 24 heures sur 24 assise sur le banc à côté de mon fils. Puis je ne pleurais pas à côté de lui. Je lui disais toujours que je l'aime, je lui jouais dans les cheveux, je lui chantais des chansons.

LA PERCEPTION DES FAMILLES SE RETROUVE DANS LA POLITIQUE À PART... ÉGALE

En 1984, l'Office des personnes handicapées du Québec proposait au gouvernement d'adopter la politique d'ensemble À part... égale¹ avec une nouvelle conception du handicap. Cette politique est encore la référence dans les milieux d'intervention et fait l'objet d'une révision en 2007². Son objectif est de supprimer les obstacles sociaux à l'intégration des personnes handicapées.

De fait, les enfants handicapés d'aujourd'hui ont accès à une vie plus « normale » que ceux d'autrefois. Ils vivent en famille, dans un domicile mieux adapté. Ils vont à l'école et ont accès à des activités de loisirs. Des options se présentent à eux. Et surtout, ils ont plus de chance de se développer. C'est ce que visent leurs parents ainsi que leurs intervenants. Ils considèrent que l'enfant handicapé a sa place non seulement au cœur de la famille, mais au milieu de sa communauté, au service de garde, à l'école et aux services de loisirs. C'est l'objectif qu'a poursuivi le gouvernement québécois avec la politique d'ensemble À part... égale.

Mais cela ne va pas encore tout à fait de soi. Pour que l'enfant ait la chance de se développer et de participer à la société, les parents, et à un moindre niveau tous les acteurs concernés, doivent affronter un certain nombre d'obstacles : des préjugés ou de l'indifférence chez des proches et dans la communauté, une limitation des ressources... Plusieurs acteurs perçoivent le manque de services comme un obstacle à l'intégration de l'enfant dans la société. Pourtant, le retour à l'institution est hors de question dans toutes les familles rencontrées. C'est en faisant abstraction de leur besoin d'épanouissement personnel que plusieurs mères se dédient au bien-être de l'enfant.

J'ai eu une année difficile cette année pour moi personnellement, je ne savais plus qui j'étais. Ce n'est pas juste à cause de ma fille, c'est le fait aussi que mes autres enfants sont plus vieux et ont moins besoin de nous. Mais étant donné qu'elle est là, je ne peux pas travailler plus. J'aime beaucoup le monde et j'aimerais être à l'extérieur de la maison avec plus de gens. Je me demande où je serais maintenant si je n'avais pas eu ma fille. J'aurais ma vie maintenant.

Dans une perspective d'intégration sociale, les services dispensés directement aux personnes handicapées par l'OPHQ ont été graduellement transférés aux organismes et ministères responsables des programmes pour l'ensemble de la population. À titre d'exemple, depuis les années 90, les programmes de soutien à l'emploi sont passés

¹ Office des personnes handicapées du Québec (1984). *À part... égale, L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, Office des personnes handicapées du Québec, 350 p. (Gouvernement du Québec).

² Le Conseil de la famille et de l'enfance participe au processus d'actualisation de la politique d'ensemble À part... égale et a apporté plusieurs constats de la présente étude dans les discussions portant sur le soutien aux familles.

graduellement sous la responsabilité du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

À part... égale prône également de répondre à la complexité des besoins d'une personne, par un ensemble de services qui met en jeu les ressources de divers établissements et réseaux, en appliquant un plan d'intervention ou un plan de services individualisé. On souligne les besoins d'une évaluation globale et de la concertation entre les ressources de divers secteurs d'intervention publique.

Nous avons vu que les parents participent à l'élaboration et à la révision de plans d'intervention, mais cette pratique ne semble pas atteindre le niveau souhaité par la politique puisque les parents conservent la perception d'être seuls dans leur connaissance globale des besoins de l'enfant et de la famille.

Quelques familles participant à l'étude, étant donné l'âge plus avancé de leur enfant, ont été témoins de ces changements en chevauchant les deux époques, mais la plupart ont maintenant recours à des services bien intégrés dans les programmes globaux de l'État. Elles n'ont désormais plus d'obstacles à bénéficier de services publics... en principe. Aux yeux des parents, deux difficultés s'interposent. D'abord, les parents rapportent qu'ils rencontrent trop souvent des intervenants rattachés aux services courants qui n'ont pas la connaissance complète des programmes spécifiques aux personnes handicapées ni l'expérience suffisante avec cette clientèle pour bien comprendre leurs besoins.

L'évaluation de déficience intellectuelle, c'est en neuropsych, oui, un petit peu avant la maternelle. J'ai toujours déploré ce test-là... L'intervenante met de la couleur sur la table, du rouge, du brun, du vert. Elle dit: «Donne-moi un vert.» Mon fils n'aime pas la madame qui est là. Bien, c'est plutôt qu'il ne la connaît pas. Puis la première approche n'est pas bonne. Alors il ne répond pas. Mais moi, je suis de l'autre côté de la vitre, je le sais qu'il sait ses couleurs. Mais il fait ce qui lui tente quand ça lui tente, il est comme ça. Il faut que ça soit bien intéressant et que ça clique avec la personne pour qu'il réagisse. Alors la fille ramasse toutes ses affaires et elle me dit: «Il ne sait pas ses couleurs».

En second lieu, alors que jadis l'enfant en institution recevait tous les services requis au même endroit, les parents doivent eux-mêmes s'adresser à tous les établissements susceptibles de leur venir en aide. Le fait de traiter avec plusieurs fournisseurs de services demande aux parents de s'adapter à leur vocabulaire respectif, de répéter la même histoire et de fournir les mêmes renseignements dans nombre de formulaires qui ne présentent pourtant pas tant d'originalité. Ils mettent beaucoup d'énergie à acquérir une connaissance des spécificités des programmes existants en se perdant bien souvent dans les dédales du système public ou de ses boîtes vocales.

Tu ne le sais pas toi. Il n'y a aucun moyen de le savoir à moins de connaître les rouages du système. C'est comme les CLSC, chaque CLSC est différent. Ils n'ont pas les budgets aux mêmes endroits.

LE MOUVEMENT D'INTÉGRATION S'INSCRIT DANS UNE PÉRIODE DE LUTTE CONTRE LE DÉFICIT

Dès les années 70, les enfants handicapés vivaient davantage dans leur famille et avaient accès à des services éducatifs dispensés par les commissions scolaires. Pour les adultes handicapés, c'est surtout dans les années 90 que la désinstitutionnalisation s'est imposée. Les politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux¹ visant l'intégration sociale ont alors donné lieu à une réorganisation des services. Les ressources qui se libéraient des fonctions d'hébergement étaient transférées vers la mise en place d'un éventail de services tournés vers la communauté. Une décentralisation des services devenait nécessaire tout en assurant une coordination des ressources. Les politiques plus récentes s'inscrivent dans les mêmes orientations d'intégration sociale et visent à améliorer l'accessibilité des personnes handicapées aux services requis. Ainsi, ces dernières ont de plus en plus accès à des ressources résidentielles diversifiées, à du soutien à l'intégration en emploi, à des interventions de soutien à l'adaptation dans les milieux de vie qu'elles fréquentent.

Effectivement toutes les familles rencontrées ont bénéficié de l'intervention précoce ou de services spécialisés de réadaptation.

C'est sûr que ça s'est beaucoup amélioré comparé à il y a 25 ans. J'essaie d'être critique quand même un peu. En général, ça va très bien. Mais c'est un chemin difficile, alors que ça ne serait pas si compliqué que ça de le faciliter. C'est ça moi que je trouve, on n'a pas des demandes à tout casser.

Si l'accès et l'intensité des services ont posé problème, c'est qu'en même temps que l'intégration sociale était visée, le gouvernement luttait contre le déficit et imposait des restrictions budgétaires dans tous ses programmes. On a également admis qu'on

¹ Concernant les personnes handicapées, voir les politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux suivantes :

L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle – Un impératif humain et social (1988)

Pour une véritable participation à la vie de la communauté: Un continuum intégré de services en déficience physique (1995)

De l'intégration sociale à la participation sociale: Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches (2001)

Pour une véritable participation à la vie de la communauté: orientations ministérielles en déficience physique objectifs 2004 2009 (2003)

Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches (2003)

Plan d'action en santé mentale, la force des liens. (2005).

ne pouvait consacrer toutes les ressources publiques aux besoins de santé, qu'il fallait aussi soutenir l'économie, l'éducation, l'environnement, les loisirs et d'autres, pour maintenir de bonnes conditions de vie et ainsi assurer la santé de la population. C'est ainsi que la concurrence entre la santé et les autres responsabilités de l'État s'est accentuée.

Différents plans de rationalisation et de restructuration se sont appliqués à diminuer les dépenses de l'État. Le virage ambulatoire s'est imposé, exerçant des pressions sur les familles qui doivent s'occuper d'un proche malade, mais également sur les services de soutien à domicile qui n'ont pas vu leur budget atteindre le niveau de confort correspondant aux nouvelles fonctions qui leur étaient attribuées. Ces mesures ont engendré des listes d'attente pour de nombreux services ainsi que l'établissement de critères accordant une priorité d'accès à certaines personnes, la fixation de limites quant à la quantité de services offerts, etc.

Ce sont des réalités qui frappent chaque jour les familles rencontrées qui ne reçoivent pas ce dont elles auraient besoin. Les priorités choisies entraînent des laissés-pour-compte chez les enfants et une vague impression d'être négligés chez les parents. Même s'ils savent que leur enfant profite de plusieurs services spécialisés, certains ont l'impression de faire les frais de la politique d'intégration.

Ils les remettent aux familles, ils les désinstitutionnalisent, mais à quelque part ça coûte moins cher. Bien, ils devraient peut-être nous donner plus de support au moins.

Le manque de services semble ce qui pénalise le plus la majorité de ces familles. Il fait paraître plus importantes les incapacités de l'enfant car les familles mettent beaucoup plus d'effort à trouver des moyens pour contourner les obstacles.

Pourquoi j'ai eu à me battre comme ça? Pourquoi j'ai eu à me battre contre tout? Ce que je me dis, c'est pas d'avoir un enfant handicapé qui est difficile, c'est d'être obligé de se battre pour avoir tout ce que tu veux. Ça n'a pas d'allure.

Cette pénurie semble accentuer un sentiment d'exclusion sociale chez des familles rencontrées. Quelques parents la perçoivent comme un manque de volonté politique et reprochent au gouvernement de les oublier dans les priorités.

Quand même que ce serait rien que pour faire avancer un enfant, le faire marcher, c'est énorme ça. Un enfant qui marche puis un enfant qui ne marche pas, c'est pas du tout la même dynamique dans la famille. Ça change ta vie, ça là. Pas juste ta vie, il y a tout autour. Même pour le gouvernement, ça change si l'enfant se débrouille plus dans la vie.

Pour les parents qui n'obtiennent pas réponse à leurs besoins, la complexification du système de services publics, jumelée aux limites de ressources, les force à devenir des experts de l'appareil gouvernemental dans le but de repousser ces limites. Ainsi, une mère va jusqu'à se familiariser avec les documents d'orientations gouvernementales pour y puiser des moyens de défense pour faire valoir ses droits; elle y trouve une réponse aux besoins de la famille, le concept d'intervenant pivot, lequel aurait pour rôle de réclamer et coordonner les services requis afin qu'elle soit libérée pour s'occuper davantage de l'enfant et du reste de la famille.

Dans les orientations Chez soi, le premier choix¹, il y avait de bonnes idées sauf que c'est resté lettre morte au niveau de l'agence. Ils riaient de moi à chaque fois que je mentionnais ce projet-là. «Madame, il y a rien de fait là-dessus. C'est resté là dans un tiroir. On n'a pas de budget. On n'a rien. Oubliez ça.» Il y en a qui ont le plan mais ils n'ont pas le personnel pour le matérialiser parce qu'il n'y a pas de personnel. Donc, le plan de services est beau en théorie, mais en pratique, il n'y a personne pour l'appliquer. Donc, on a pas plus les services en tant qu'aidant naturel.

En outre, la lutte au déficit a entraîné une pénurie de personnel dans les professions de soins en ayant une politique de formation postsecondaire qui semble ne pas avoir bien considéré la croissance des besoins liés au vieillissement de la population, ni la diminution des ressources humaines liée au départ à la retraite des babyboomers. Le manque et la rotation de personnel peuvent aussi être exacerbés par des conditions de travail peu avantageuses, liées notamment au transfert de tâches dans le secteur de l'économie sociale et à l'absence de sécurité d'emploi. Il en résulte que les jeunes ont peu d'attraits pour les professions soignantes et quand ils en ont, les conditions d'emploi risquent de les décourager.

C'est pas parce qu'il n'y en pas des ergo, des jeunes filles qui travaillent là-dedans ou qui étudient là-dedans pour essayer d'aider les enfants. Les intervenants sont touchés par ça, mais ils ne peuvent rien faire. Leurs heures sont coupées. À l'école cette année, je reçois un papier en me disant qu'il y a 38 enfants en attente en physio, puis 33 en ergo. Comment ça que ces enfants-là n'ont pas de personnel? Parce que les heures sont coupées. Parce que leur budget est restreint. Parce que, parce que. Voyons donc, ça n'a pas lieu d'être, c'est une école d'enfants handicapés.

Il faut souligner que des mesures récentes ont été prises pour réinjecter des sommes supplémentaires dans certains programmes, notamment les services de réadaptation, le répit-gardiennage et l'aide à domicile.

¹ Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi: Le premier choix - La politique de soutien à domicile*.

Conclusion

La présente étude a permis au Conseil de la famille et de l'enfance de mieux connaître la situation des familles où vit un enfant ayant des incapacités importantes.

Le premier constat est incontestable: la vie de famille est dominée par l'incertitude. D'abord les soupçons surgissent: pourquoi l'enfant ne fait-il pas comme les autres de son âge? Puis le mystère éclate: d'où vient cette déficience? Ensuite viennent les inquiétudes: va-t-il marcher ou parler un jour? Parfois la famille est plongée dans le noir: va-il survivre? Constamment, la famille nage dans l'inconnu: qu'est-ce qui peut l'aider à se développer? Et quand la situation est maîtrisée, c'est sur leurs propres capacités que les parents posent leurs doutes: suis-je capable de m'occuper adéquatement de mon enfant, comment faire pour répondre en même temps aux besoins de toute la famille? Plus tard, l'angoisse prend place: qui s'en occupera quand je ne serai plus là?

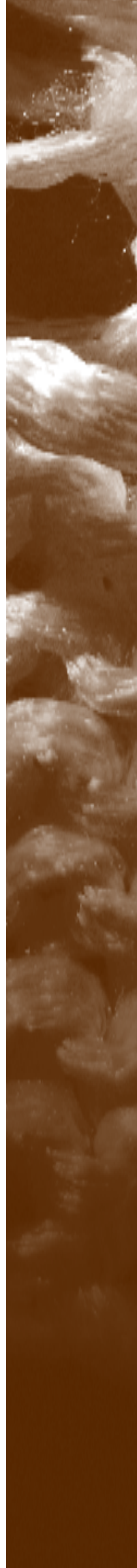
Une certaine perte de contrôle de leur vie touche les parents avec l'incertitude, le stress, l'épuisement et les nombreux deuils à vivre: deuil de l'enfant parfait, deuil d'une réalisation de soi à travers ses réussites éducatives, deuil de l'avenir projeté pour l'enfant, deuil de ses ambitions personnelles, deuil de son propre avenir.

Le deuxième constat concerne l'ampleur de la tâche liée aux besoins d'un enfant qui a d'importantes incapacités. Les soins physiques (habillage, toilette, hygiène, déplacements) demandent de la force, la surveillance ne permet pas de relâche, les exercices de stimulation occupent plusieurs heures d'une journée, les visites médicales sont fréquentes, les rencontres d'intervenants répétées, les demandes d'aide multiples et les formulaires compliqués. Le développement de l'enfant dépend des efforts consacrés par la famille aux processus de chaque apprentissage, ce qui irait de soi chez tout autre enfant.

Le stress causé par l'incertitude ainsi que l'ampleur de la tâche ont des conséquences sur la santé des parents: plusieurs vivent des épisodes de dépression, de panique, de surmenage et les maladies chroniques comme les douleurs lombaires ou les problèmes cardiaques peuvent les toucher plus tôt.

Le troisième constat porte sur l'ambivalence des liens que ces familles ont avec les services. Elles ont besoin de nombreux services car leur situation est complexe. Elles mettent beaucoup d'énergie à trouver une réponse adéquate à leurs besoins. Elles demandent d'être guidées mais font à certains moments affaire à des intervenants insuffisamment informés ou qui n'ont pas une vision d'ensemble de leur situation. Elles peuvent difficilement s'en remettre à eux pour trouver des réponses à leurs incertitudes relatives à la situation et à l'avenir de leur enfant. Les problèmes d'accès aux services et les mesures de contrôle ajoutent à leurs tâches. Et pourtant elles apprécient toute l'aide reçue et reconnaissent le dévouement de la plupart des intervenants.

Ces constats montrent que les incapacités importantes d'un enfant entraînent sa famille dans des limitations matérielles et sociales à des degrés variables: moins de ressources financières, moins de temps consacré à l'épanouissement des autres



enfants et des parents, une participation sociale limitée pour tous les membres de la famille, une qualité de vie restreinte. La famille rencontre plus d'obstacles dans la réalisation de ses objectifs et de ses habitudes de vie. L'environnement n'est pas adapté partout, la communauté pas toujours accueillante, les milieux de travail posent des limites à leur compassion.

La famille a un certain pouvoir pour modifier sa situation. Elle peut développer de nouvelles ressources pour faire face aux obstacles : un savoir médical, une solidarité familiale, une habileté dans la défense des droits de leur enfant.

Mais plus les incapacités sont importantes plus les ressources familiales peuvent être impuissantes à franchir les obstacles. La famille a besoin de l'aide de la collectivité pour surmonter les difficultés. Le soutien de ses proches et de sa communauté peut briser son isolement. L'accès à des services publics adaptés lui permet de développer les potentialités de l'enfant handicapé, de mieux exercer un rôle parental ou de fratrie, de davantage participer à la vie en société.

À long terme, les parents vivent plus de risques de développer eux-mêmes des incapacités. Leur santé physique ou mentale est souvent menacée. Leur sécurité financière est défaillante. Leur retraite est compromise.

Les mères en particulier sont plus isolées socialement et n'ont pas autant l'occasion de se réaliser dans un emploi ou dans des relations sociales. Ce sont plus souvent elles qui accompagnent l'enfant dans ses activités et qui défendent ses intérêts auprès de différents acteurs. Elles doivent sans cesse composer avec leur environnement pour faire face aux obstacles qui se posent à l'enfant. Leur vie est essentiellement consacrée aux besoins liés aux incapacités de l'enfant.

C'est ainsi que la famille qui ne trouve pas réponse à ses besoins particuliers risque l'exclusion sociale. C'est aussi ce qui nous fait dire que les incapacités importantes ou multiples, au même titre que la perte d'autonomie chez les personnes âgées, testent les limites du système public et de la solidarité sociale.

L'étude ne permet pas de généraliser sur la situation vécue par l'ensemble des personnes handicapées. Mais la perception de limites à l'aide fournie remet en question les valeurs sociales véhiculées face aux besoins des personnes handicapées. Ainsi, elle soulève des questions, dont la formulation peut paraître choquante et qui s'adressent à l'ensemble de la société :

Jusqu'où veut-on et peut-on aller dans le soutien aux personnes handicapées et à leurs familles ?

Comment être équitable envers ces personnes et ces familles ?

Qui doit répondre à leurs besoins particuliers ?

Quels sont les risques à ne pas soutenir adéquatement les familles les plus touchées ?

L'étude a révélé des besoins sur lesquels il convient de se pencher. Le tableau suivant les présente.

LES BESOINS DES FAMILLES

Les familles ayant un enfant sévèrement handicapé ont besoin de :

Soutien clinique et éducatif

- Obtenir une réponse adaptée à la situation de l'enfant et aux capacités de sa famille dans les services médicaux, hospitaliers et infirmiers
- Obtenir des services de réadaptation selon les besoins de l'enfant (rapidité, intensité, étendue)
- Avoir un accompagnement dans les démarches pour bénéficier d'un programme gouvernemental (information en temps opportun, gestion des demandes d'aide, gestion du personnel de soin et d'aide domestique)
- Disposer de soutien moral pour tous les membres de la famille
- Accéder en temps opportun à des renseignements et à des conseils d'ordre médical ou éducatif
- Profiter de mécanismes de coordination des intervenants qui développent une vision complète des besoins de l'enfant handicapé et de sa famille

Soutien financier

- Disposer de ressources financières suffisantes aux besoins de la famille
- Voir diminuer leur investissement pour des aides techniques, l'adaptation du domicile et des services à l'enfant
- Avoir l'assurance à long terme d'une sécurité financière pour l'enfant handicapé et pour les parents qui ne peuvent épargner en vue de la retraite
- Trouver une compensation à la perte de revenu occasionnée par les absences d'un emploi rémunéré

Soutien matériel et physique

- Disposer d'aide à domicile à la hauteur des besoins de l'enfant
- Disposer de services de répit et de gardiennage de qualité à tout âge et en particulier lors des congés scolaires
- Bénéficier de services suffisants et continus, même lors de déménagement

Global

- Obtenir la reconnaissance de leur rôle social et avoir un statut de partenaire auprès des autres acteurs qui oeuvrent au bien-être de l'enfant
- Pouvoir se consacrer à leur rôle familial ou parental face à l'enfant handicapé tout en ayant l'assurance que les besoins liés à ses incapacités relèvent d'une responsabilité collective visant à réduire les iniquités
- Voir diminuer les obstacles à la participation sociale et à la qualité de vie pour les familles et les enfants handicapés
- Avoir l'assurance très tôt que la collectivité s'occupera de l'enfant handicapé si les parents ne sont pas en mesure de le faire (ressources d'hébergement, de soins physiques, d'encadrement et soutien financier)

Si ces besoins peuvent être comblés en partie par la famille, le marché privé et la communauté, une large part d'aide devrait venir de l'État. En effet, chacun des services publics existants mériterait plus de ressources et d'autres programmes sont à créer.

Or dans le contexte où le gouvernement doit trancher entre les demandes de multiples acteurs, entre les priorités de différents secteurs d'activité, entre les besoins actuels et futurs, il y a des choix à faire. Chaque décision a des impacts différents tant sur les familles que sur l'ensemble de la société.

Quelles sont les solutions à privilégier ? Un intervenant pivot ou un salaire aux aidants naturels ? Un budget rehaussé dans le programme d'adaptation du domicile ou dans celui de répit-gardiennage ? Une allocation modulée en fonction de la gravité des incapacités ? Une amélioration graduelle de l'accessibilité des lieux publics, ou un rehaussement global des subventions aux organismes communautaires ? Une campagne de sensibilisation de la population à la vie des personnes handicapées ou une campagne de prévention des incapacités ?

Le Conseil de la famille et de l'enfance va s'appliquer dans les prochains mois à mettre de l'avant certaines priorités dans une liste de solutions possibles afin de guider les décideurs à tenir compte du point de vue des familles pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et de leur famille.

Membres du Conseil de la famille et de l'enfance (novembre 2007)

MEMBRES

M^{me} Isabelle Bitaudeau

Présidente par intérim
et
Secrétaire générale
du Conseil de la famille et de l'enfance

M^{me} Louise Chabot

Vice-présidente du Conseil de la famille
et de l'enfance
1^{re} Vice-présidente de la Centrale des
syndicats du Québec

M^{me} Suzanne Amiot

Ex-vice-présidente de la Fédération des
travailleurs et travailleuses du Québec

M^{me} Sylvie Carter

Coordonnatrice au développement
Espace Chaudière-Appalaches
Administratrice du Regroupement
des organismes Espace du Québec

M^{me} Jane Cowell-Poitras

Conseillère associée
Développement social et
communautaire – Condition féminine
Conseillère de la ville de Montréal
Arrondissement de Lachine

M. Georges Konan

Président de Gala Noir et Blanc
Au-delà du Racisme
Coordonnateur de la Fondation
canadienne pour les jeunes Noirs

M^{me} Maria Labrecque Duchesneau

Directrice générale de l'organisme
Au cœur des familles agricoles

M. Gilles Prud'homme

Directeur général d'Entraide pour
hommes de Montréal

M^{me} Guerline Rigaud

Directrice générale de la Maison SAM X

M^{me} Josée Roy

Adjointe au comité exécutif de la
Confédération des syndicats nationaux

M. Bill Ryan

Professeur adjoint
École de service social
Université McGill

M. Paul Savary

Médecin, oto-rhino-laryngologiste

M^{me} Marjolaine Sioui

Gestionnaire des opérations
Commission de la santé et des services
sociaux des Premières Nations du
Québec et du Labrador

M. Jean-Nil Thériault

Directeur des services administratifs
Université du Québec à Rimouski,
Campus Lévis
Président de l'Association des centres
jeunesse du Québec

MEMBRE DÉSIGNÉE

M^{me} Line Bérubé

Sous-ministre adjointe
Ministère de la Famille et des Aînés