

# Mon enfant a un handicap

## Et après ?

Par Marie Charbonniaud

*Les multiples défis que ces familles aimantes ont à relever testent à la fois leurs limites et celles de notre société. Comment font-ils ?*

Épileptique depuis l'âge de neuf mois, Camille Cormier n'avait que 19 mois lorsqu'un épisode de crises incontrôlées a bouleversé sa vie. Ce jour-là, elle est hospitalisée à l'hôpital Sainte-Justine, mais pendant dix jours, son état s'aggrave. «Elle ne mangeait plus, ne babillait plus, ne marchait plus et ne réagissait presque plus», raconte Julie Philippon, sa maman. Les médecins ne savent pas ce qui se passe. «Tout fut envisagé, dont un cancer du cerveau. J'étais terriblement anxieuse et, en plus, enceinte de quatre mois», précise la maman.

Au bout de trois semaines, les parents quittent l'hôpital avec une petite fille affaiblie, qui marche à peine et ne parle pas encore. «Ce jour-là, nous étions tellement heureux de la savoir vivante et de revenir chez nous ! Mais nous étions loin de nous douter qu'une bataille pleine de défis se préparait», se souvient-elle.

Ce n'est qu'après plusieurs mois de thérapie qu'un orthophoniste identifie une dyspraxie verbale chez Camille. Un handicap invisible, d'origine neurologique, qui empêche aujourd'hui encore la petite fille de quatre ans de s'exprimer normalement. «Cela se traduit par un problème de transmission entre ses désirs et son cerveau. Camille arrive à dire quelques mots de base, comme «papa», «maman», «dodo», «bobo», mais elle utilise une quarantaine de signes pour s'exprimer. Débrouillarde, elle pointe aussi du doigt et va chercher des images pour s'exprimer», explique sa maman.

## Un quotidien bien rempli

La découverte d'un handicap est souvent vécue comme une agression. Que le diagnostic soit facile à établir ou non, les parents sont rongés par les questions, l'incertitude. Ils passent par toute une gamme d'émotions, parmi lesquelles le déni, la recherche d'un coupable, la colère contre le corps médical et même la colère contre eux-mêmes.

L'émouvant rapport *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, publié par le Conseil de la famille et de l'enfance et basé sur le témoignage de 35 familles ayant un enfant handicapé, rappelle d'emblée cette souffrance. «Les parents disent qu'ils n'acceptent jamais le handicap, mais apprennent à vivre avec», notent ses auteurs.

La seule façon d'avoir de l'emprise sur ce diagnostic qui bouleverse leur vie est alors de passer à l'action. Ces familles s'investissent à fond dans une véritable mission, semblable à un long marathon. Cela commence par les traitements. Physiothérapie, ergothérapie, orthophonie : il y a beaucoup à faire et il faut y travailler tout de suite, malgré l'épuisement moral et physique.

Il faut ensuite partir à la chasse aux subventions, aux formulaires et aux places dans les établissements (hôpitaux, centres de réadaptations, milieux de garde, etc.). Enfin, les familles doivent s'adapter à une nouvelle vie, remplie de bons et de mauvais jours.

Le rapport du Conseil de la famille et de l'enfance situe bien l'ampleur de la tâche. «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 par jour, les visites médicales sont fréquentes, les rencontres d'intervenants répétées, les demandes d'aide multiples et les formulaires compliqués.»

Ajouté à la peine causée par la situation qui affecte leur enfant, ce rythme trépidant se répercute sur la santé des parents. «Plusieurs vivent des épisodes de dépression et de surmenage. Les maladies chroniques, comme les douleurs lombaires ou les problèmes cardiaques, peuvent les toucher plus tôt», remarquent les auteurs du rapport.

## **ENCADRÉ : L'attente**

Selon la Fédération québécoise des CRDI (centres de réadaptation en déficiences intellectuelles et en troubles envahissants du développement), en mars 2008, il y avait encore 174 enfants de moins de quatre ans en attente d'un premier service en déficience intellectuelle. L'attente moyenne était de cinq mois. Pour les troubles envahissants du développement (TED), dont le nombre de personnes en attente a plus que triplé en quatre ans, près de 200 enfants de moins de quatre ans attendaient toujours un premier service. Leur attente était de cinq mois et demi. L'actuel gouvernement québécois s'est fixé pour objectif d'éliminer totalement ces listes d'attente d'ici novembre 2010.

Source : Fédération québécoise des CR DI, 2009.

Julie Philippon, pour sa part, est toujours en congé de maladie. «Quand ma fille a commencé à faire des crises d'épilepsie, j'ai arrêté de dormir tant j'avais peur qu'elle fasse une crise sans que je m'en rende compte. Ensuite, il y a eu l'hospitalisation, l'annonce de sa maladie et, six semaines après, la naissance de mon fils. Je savais que je devais rester forte, mais un an après, je me suis effondrée. Je souffre encore d'un syndrome de stress post-traumatique», explique la maman de 36 ans. Richard, son conjoint, travaille à la maison et ne se rend à l'extérieur que deux fois par semaine.

## **ENCADRÉ : Julie Francoeur, responsable de garde en milieu familial à Val-Bélair (Québec)**

«Depuis l'été dernier, j'accueille une enfant handicapée dans mon groupe de neuf enfants. Elle souffre de troubles envahissants du développement non spécifiés et d'une déficience

intellectuelle profonde. Travailler avec elle et avec les intervenantes du centre de réadaptation m'apporte une grande richesse ! Cela me permet d'avoir une autre vision de ces enfants. On découvre qu'il y a une façon de communiquer avec eux, de les aborder. Ces techniques formidables peuvent même être utilisées avec les autres enfants. J'étais la première à avoir peur de travailler avec des enfants handicapés. Mais dès qu'elle partira, j'accueillerai un autre enfant.»

## Une vie sociale bouleversée

Valérie L., Montréalaise d'adoption originaire du Lac-Saint-Jean, est elle aussi maman d'une petite Camille de cinq ans. Sauf que sa petite Camille, physiquement et mentalement, ressemble à une petite fille de deux ans. De très petite taille, elle porte des orthèses et souffre de malformations aux terminaisons des os, de dysphagie (ce qui implique de devoir manger mou), de surdit , ainsi que d'un retard global de d veloppement. Son diagnostic se rapproche beaucoup du syndrome de Turner, mais n'y correspond pas tout   fait. Pour ses m decins, Camille L. est donc toujours un myst re. «On cherche encore une autre petite Camille dans le monde», disent-ils r guli rement   sa m re.

Val rie ne vit que pour sa fille depuis cinq ans. Elle est certes entour e d'amis et a un travail tr s motivant – elle est directrice d'un organisme communautaire vou    l'accessibilit  des transports en commun,   la fois au r seau r gulier et au transport adapt , pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles – mais pour le reste, sa fille occupe l'essentiel de ses journ es. «La vie de Camille est un combat. Et mon projet, pour le moment, est de l'accompagner dans son combat», r sume la maman de 28 ans.

Pour les parents d'enfants handicap s, l'annonce du diagnostic et les  pisodes m dicaux deviennent fr quemment une source de tensions. Le couple perd son intimit , ses occasions de sorties et n'a pas le choix de revoir ses projets.

Il arrive, par exemple, que des couples qui avaient nourri le projet d'avoir plusieurs enfants y renoncent. La plupart revoient leurs priorit s financi res et amorcent un changement de carri re, pour rechercher un emploi aux horaires plus souples. C'est m me la majorit  des mamans qui, dans les faits, cessent temporairement leur emploi ou renoncent   leur projet de carri re, selon le rapport de l'Institut de la statistique du Qu bec : *L'incapacit  dans les familles qu b coises : composition et conditions de vie des familles, sant  et bien- tre des proches* (voir Ressources en fin de dossier).

Val rie L., pour sa part, est retourn e au travail au bout de six mois. «J'ai eu des employeurs tr s compr hensifs, car je travaillais dans le milieu communautaire. Pendant les hospitalisations, je travaillais le jour et je dormais   l'h pital», raconte-t-elle. Le reste du temps, elle s'investit   fond dans les th rapies de sa fille.

Lui reste-t-il de la place pour une vie sociale ? Peu, mais elle en tire le maximum, confie la jeune m re s par e du p re de sa fille avant la naissance. Ainsi, lorsqu'elle est arriv e   Montr al avec sa fillette de 12 mois dans les bras, elle a tout de suite voulu briser l'isolement. «Je n'avais pas fini mes  tudes et j'avais peur de vivre seule. J'ai donc v cu avec deux colocataires  tudiantes, pendant trois ans. On se rendait continuellement service, notamment pour les gardes de Camille et ses soins. Cela m'a beaucoup aid e», raconte-t-elle. Sa famille,

toujours au Lac-Saint-Jean, mais très proche d'elle, prend aussi Camille régulièrement en vacances.

Quant à ses amours ? Cela reste encore un grand point d'interrogation. «Camille a onze médecins à son dossier et des thérapies tous les jours. Elle ne va en répit qu'une fin de semaine par mois et un soir par semaine. Alors, un gars, juste deux jours par mois ? Demander à quelqu'un de participer à cette vie-là, c'est surhumain !», lance la jeune maman, sourire aux lèvres. «Quand je suis avec elle, j'ai à peine le temps de parler. Impossible d'aller souper chez des amis. Alors, peut-être que ma vie amoureuse sera différente des autres», soupire-t-elle.

Comme de nombreux parents, à défaut d'amour, elle a investi dans de fortes amitiés. «Grâce à l'organisme Solidarité de parents de personnes handicapées et au Mouvement PHAS dans lequel je m'implique, j'ai rencontré d'autres parents formidables, qui vivent mes réalités», explique-t-elle.

Elle recommande aussi les cafés-rencontres de l'Aquarium des petits soleils, à Montréal. Ce lieu, particulièrement destiné aux parents d'enfants préscolaires présentant une déficience intellectuelle, un retard global du développement ou un TED (autisme), réunit parents et enfants une fois par mois. «Cela permet aux parents de briser l'isolement et de créer des liens de solidarité», explique Julie Turgeon (elle-même maman de deux garçons autistes), à l'origine de ces rencontres. Ces rendez-vous réunissent déjà une trentaine de familles par an.

## L'intégration à un service de garde, un baume au cœur

Pour les parents, l'intégration de leur enfant handicapé à la communauté, et en particulier à un service de garde, est l'un des multiples rêves à réaliser.

L'organisme montréalais *J'me fais une place en garderie* s'est donc attelé à ce défi depuis 1994. Porté par quatre intervenantes, l'organisme aide les parents d'enfants âgés de cinq ans et moins ayant une déficience motrice, à intégrer les services de garde accrédités (CPE, garderie privée, milieu familial). Selon sa coordonnatrice, Christine Duquette, c'est l'une des façons pour toute la famille d'accéder à une vie plus normale.

«Les premières années, les familles qui ont un enfant handicapé sont monopolisées par les nombreux rendez-vous médicaux. Mais une fois retombées sur leurs pieds, leurs besoins ne sont pas différents de ceux des autres familles. Elles ont besoin de se bâtir un réseau social, de retourner au travail ou de retourner aux études. Dans ce contexte, **une place en milieu de garde pour leur enfant handicapé «normalise» leur vie de famille**», explique-t-elle.

La vie de maman, de papa, mais aussi de femme et d'homme peut continuer et, pendant ce temps, l'enfant handicapé s'ouvre un peu plus au monde. «C'est souvent la première fois que l'enfant transite dans un milieu extérieur à la famille. Ce sont ses premiers contacts avec l'étranger, mais aussi avec les parcs, la vie en communauté. **Grâce au milieu de garde, il va connaître les enfants du quartier, ce qui est très stimulant**», explique Christine Duquette.

Cela dit, pour les parents, obtenir une place en service de garde n'est pas simple. C'est donc là que l'organisme intervient. Il est le plus souvent référé aux parents par les CLSC ou les centres de réadaptation. Parfois, comme l'explique Marie-France Lemieux, coordonnatrice Soutien à la qualité du Regroupement des CPE de l'île de Montréal, même s'ils souhaitent accueillir un enfant ayant des besoins spéciaux, les services de garde ne le peuvent pas. «L'allocation pour enfant handicapé est d'un montant dérisoire et ce sont souvent les gestionnaires de CPE qui font preuve de beaucoup d'ingéniosité pour réussir à fonctionner avec de petits montants», ajoute-t-elle.

«Nous visons à la fois l'autonomie des parents et l'autonomie du service de garde, en faisant équipe avec eux et en partant de leurs besoins. Nous ne faisons pas tout à leur place, mais nous faisons un bout de chemin avec eux. Ensuite, nous pouvons diminuer notre soutien», explique Christine Duquette. Par exemple, les intervenantes sont là les premières journées pour soutenir l'intégration de l'enfant à la vie quotidienne de son milieu de garde. Elles facilitent le travail des acteurs : éducatrices, professionnels de la réadaptation et parents. «Nous ne demandons pas au service de garde d'être un centre de réadaptation. Le but est que les objectifs de réadaptation et les besoins de l'enfant s'intègrent aux jeux et aux routines du service de garde. Quand on explique cela aux éducatrices, cela leur enlève une grosse pression des épaules», précise-t-elle.

### **ENCADRÉ : Anita Borchert, directrice de CPE à Mont-Saint-Hilaire**

Le Centre de la petite enfance Roule ta Pomme, niché au cœur des belles pommeraies de Mont-Saint-Hilaire, fait partie des quelques CPE à avoir créé un groupe d'enfants à besoins spéciaux. Pendant trois ans, le groupe des Joyeuses grenouilles a accueilli six enfants et bénéficié du soutien de trois professionnels : une éducatrice régulière, une éducatrice spécialisée et un professionnel en soutien (du CRDI ou du CLSC).

À l'été 2009, le groupe a dû cesser ses activités, car il ne répondait pas au cadre de référence du ministère de la Famille, explique Anita Borchert, la directrice du CPE. En effet, les spécialistes préconisent aujourd'hui une intégration des enfants handicapés, tant au niveau des services de garde que de la communauté.

Depuis la rentrée, les enfants handicapés ont donc été répartis dans les différents groupes d'enfants de trois à cinq ans. «C'est un beau défi professionnel pour tous, estime la directrice. Tant au plan de la pédagogie, de la collaboration, que de l'adaptation. L'une des difficultés est de ne pas déborder du rôle d'éducatrice vers celui de thérapeute», explique-t-elle.

Le CPE déploie tous ses efforts pour faciliter la vie de ces familles différentes. La conseillère pédagogique veille à la bonne intégration des enfants, tandis que les parents ont accès à un local à eux. Ils peuvent y suivre les plans d'intervention au sujet de leur enfant, y tenir des réunions ou y rencontrer les multiples intervenants (CLSC, CRDI, Centre montréalais de réadaptation, etc.) et thérapeutes.

Autant dire que cette intégration leur met beaucoup de baume au cœur ! «Ce sont des intégrations enrichissantes pour tous», résume Anita Borchert. «Les autres enfants gravitent autour d'eux de façon naturelle, sans jugement. De notre côté, nous avons le plaisir d'élever des générations d'enfants avec une belle ouverture d'esprit.»

Les attitudes des services de garde sont variées. Parfois, un handicap très léger posera beaucoup de difficultés, tandis qu'un handicap très lourd se révélera facile à intégrer. «Notre

rôle est de démystifier les difficultés. Pour cela, nous travaillons toujours en équipe : parents, centre de réadaptation, organismes communautaires. Cela facilite l'intégration et clarifie les rôles et attentes de chacun. **La façon de présenter l'enfant, aussi, fait souvent toute la différence.** Car, au-delà de son handicap, il faut voir ses capacités et ses forces. Un petit garçon atteint de paralysie cérébrale, dont les capacités motrices sont très faibles, s'intégrera bien plus facilement si l'on explique qu'il est aussi toujours de bonne humeur, souriant et facile d'approche», remarque Christine Duquette.

**Les parents des autres enfants ont aussi besoin d'être rassurés.** Certains, par exemple, craignent que l'attention accordée à l'enfant différent soit au détriment de leur enfant. Au contraire, la coordonnatrice de l'organisme *J'me fais une place en garderie* rappelle que «cela développe l'esprit d'entraide, la coopération, l'ouverture à la différence, la tolérance».

Ses intervenantes remarquent même que les enfants handicapés sont très populaires : les autres veulent toujours les aider, leur apportent les jouets, etc. «Il n'y a aucun préjugé chez les enfants. Les éducatrices sont très douées pour mettre des mots sur les différences et répondre aux questions simples des enfants.» Par exemple : «Pourquoi sa tête tombe ?», «Sa tête tombe parce que...» ; «Pourquoi elle n'arrive pas à manger sa purée ?», «Elle n'y arrive pas, parce que...» Cela démystifie le handicap. S'il le faut, elles auront toujours l'aide des professionnels pour les aider à trouver les mots justes et la bonne organisation.

## **ENCADRÉ : L'enfance handicapée au Québec : quelques chiffres**

Au 1<sup>er</sup> décembre 2007, selon les données fournies par la Régie des rentes du Québec, voici comment se répartissaient les principaux handicaps, chez les enfants de moins de quatre ans.

Les déficiences physiques étaient au nombre de 1780 et comprenaient notamment :

- 454 déficiences motrices (paralysie cérébrale, paraplégie, etc.) ;
- 430 malformations congénitales et anomalies chromosomiques (trisomie 21, spina-bifida, syndrome de Turner, etc.) ;
- 359 anomalies métaboliques ou héréditaires (fibrose kystique, nanisme, etc.) ;
- 217 anomalies du système immunitaire (immunodéficiences sévères, VIH, etc.) ;
- 121 déficiences visuelles ;
- 177 déficiences auditives (surdité).

Les troubles du développement étaient au nombre de 1934 et comprenaient notamment :

- 781 troubles du langage ;
- 544 retards psychomoteurs (peuvent être liés à plusieurs handicaps) ;
- 526 troubles envahissants du développement (autisme, syndrome d'Asperger, etc.).

Selon le ministère de la Famille et des Aînés, en 2009, les deux tiers des enfants handicapés intégrés dans les services de garde avaient plus d'une déficience. Les difficultés langagières étaient au premier rang (74 %), suivies des déficiences aux plans moteurs (46 %) et intellectuels (39 %).

## **À RETENIR**

- La découverte du handicap d'un enfant est vécue comme un choc.
- Cette nouvelle réalité impose à la famille de revoir ses priorités.

- L'intégration de l'enfant à un service de garde est très utile à l'enfant et à la famille.
- Côtoyer un enfant handicapé au service de garde favorise l'ouverture à la différence, la tolérance et l'esprit d'entraide des enfants.

## Ressources

### Sites

[www.ophq.gouv.qc.ca](http://www.ophq.gouv.qc.ca) - Office des personnes handicapées du Québec.

[www.enfantshandicapes.com](http://www.enfantshandicapes.com) - Société pour les enfants handicapés du Québec.

[www.lacompagnateur.org](http://www.lacompagnateur.org) - Site d'aide pour parents d'enfants handicapés.

[www.keroul.qc.ca](http://www.keroul.qc.ca) - Tourisme et culture pour les personnes à capacité physique restreinte.

[www.handicaps.ca](http://www.handicaps.ca) - Site d'information sur la personne handicapée.

[www.spph.net](http://www.spph.net) - Solidarité de parents de personnes handicapées.

[www.inclusion servicede garde.com/mission.htm](http://www.inclusion servicede garde.com/mission.htm) - Organisme *J'me fais une place en garderie*.

[www.fqcrdi.qc.ca](http://www.fqcrdi.qc.ca) – Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.

### Livres

*Je serai toujours là pour toi - Des parents d'enfants handicapés témoignent*, sous la direction de Renée Turcotte, pour l'association Solidarité de parents de personnes handicapées, Les Éditions du CHU Sainte-Justine, 2008, 96 p.

*Les nœuds dans la gorge d'Ariane – Une histoire sur... le bégaiement*, D. Noreau, Dominique et compagnie, 2009, 24 p.

### Études

*Les résultats de l'évaluation de l'allocation pour l'intégration des enfants handicapés dans les services de garde*, Document synthèse, ministère de la Famille et des Aînés, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2009, 20 p.

[www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/MFA\\_30\\_synthese\\_AIEH\\_C01\\_WEB.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/MFA_30_synthese_AIEH_C01_WEB.pdf)

*L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*, J. Camirand et J. Aubin, Institut de la statistique du Québec, 2004, 204 p.

[www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/incap\\_famille.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/incap_famille.htm)

*Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, Conseil de la famille et de l'enfance, 2007, 272 p.

[www.cfe.gouv.qc.ca](http://www.cfe.gouv.qc.ca) (section «Publications», puis «Études»)

## **Blogues et événements**

Blogue de Julie Philippon, sur sa vie de famille, la dyspraxie de Camille et le retard de langage : <http://mamanbooh.blogspot.com>

Blogue de Caroline Ekstrand, sur sa vie de famille et la paralysie cérébrale de sa fille, Annabel : <http://cekstra.blogspot.com>

Blogue d'une maman sur sa vie de famille, les troubles de langage et les allergies alimentaires : <http://deuxpieds.blogspot.com>

En novembre 2009 : Salon des jouets et du matériel adapté, à l'école Victor-Doré à Montréal

En novembre 2010 : Salon des ressources de répit (contacter Solidarité de parents de personnes handicapées).

Le 2 décembre 2009, au Lion d'Or : Spectacle organisé par le mouvement PHAS ([www.mouvementphas.org](http://www.mouvementphas.org) – Organisme québécois œuvrant pour l'accès à des services sociaux et de santé qui répondent aux besoins des personnes handicapées et à ceux de leur famille.)