

BIENVENUE BÉBÉ !

GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT
À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC
D'UN ENFANT HANDICAPÉ

"PARCE QUE VOUS N'ÊTES PAS SEUL..."



APEHD

Association des Parents
d'Enfants Handicapés
de Drummond

Le contenu de ce document ne peut être copié ou reproduit sans l'autorisation de l'Association des Parents d'Enfants Handicapés de Drummond.



1140, rue Cormier

Drummondville, Québec J2C 2M9



apehd.ca



819 477-9377



info@apehd.ca



facebook.com/apehcq.drummondville

Bienvenue bébé!

Introduction

Ce document a été conçu par l'Association des Parents d'Enfants Handicapés de Drummond (APEHD) pour guider les parents dans leur parcours suivant l'annonce du diagnostic. Vous trouverez des informations tant sur les aspects psychosociaux, comme les réactions à l'annonce du diagnostic et l'environnement social, que sur l'accès aux services, à du soutien financier et à d'autres ressources. Le guide est composé de fiches informatives relativement indépendantes les unes des autres. Vous pouvez donc le consulter à votre rythme, en entier ou seulement les fiches désirées.

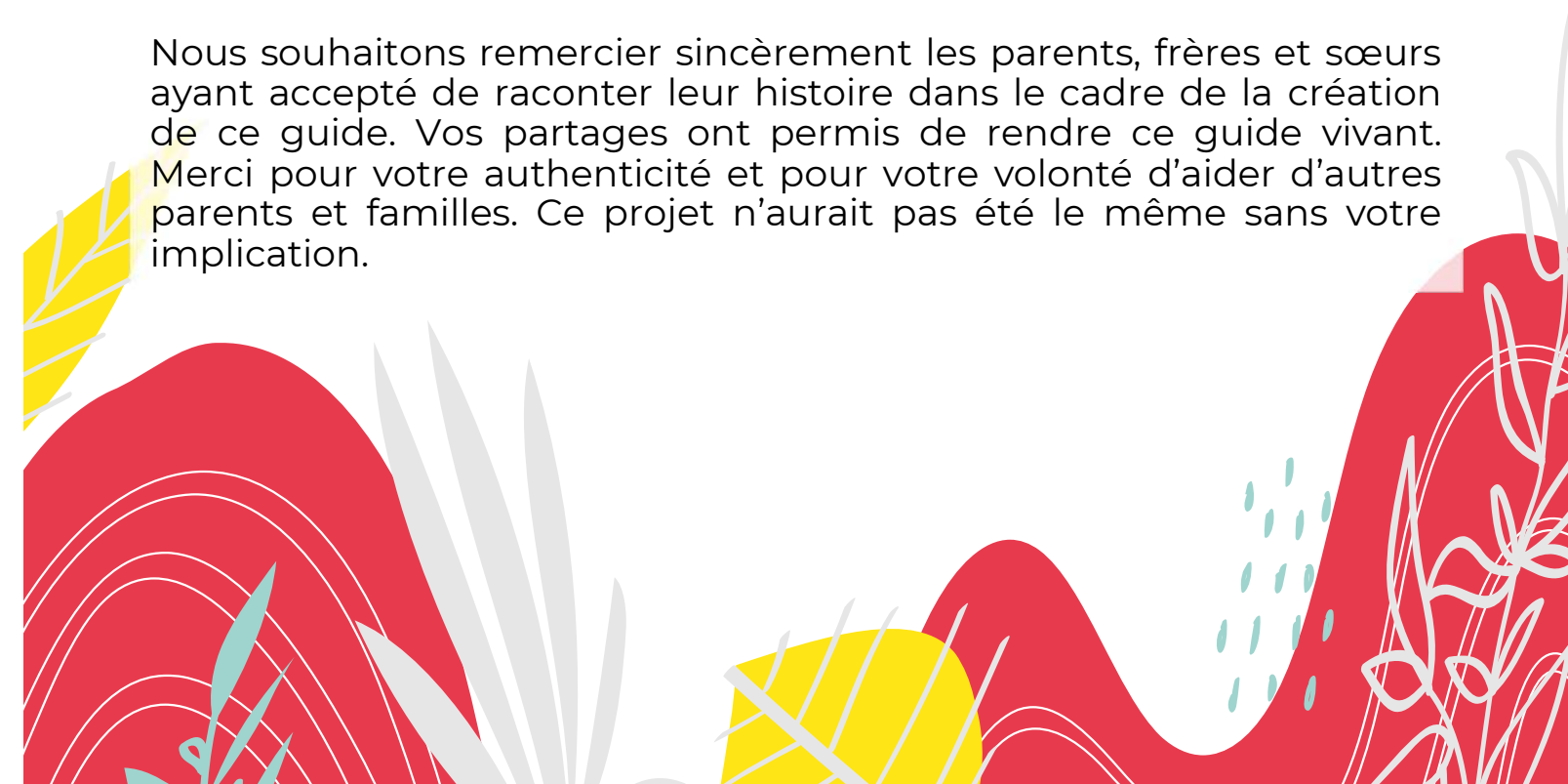
Chaque parent vit différemment l'annonce du diagnostic. Nous espérons que ce guide vous permettra de trouver des informations pour faciliter cette période parfois difficile.

N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous avez des questionnements ou si vous avez besoin d'être accompagnés vers des ressources. L'APEHD offre des services de soutien, d'entraide, de l'information et des références, des conférences et des activités parentales et familiales.

Bonne lecture!

Remerciements

Nous souhaitons remercier sincèrement les parents, frères et sœurs ayant accepté de raconter leur histoire dans le cadre de la création de ce guide. Vos partages ont permis de rendre ce guide vivant. Merci pour votre authenticité et pour votre volonté d'aider d'autres parents et familles. Ce projet n'aurait pas été le même sans votre implication.



Tables des matières

Réactions à l'annonce du diagnostic	5	L'environnement social	30
Deuil de l'enfant parfait	<u>5</u>	Les proches et l'entourage	<u>30</u>
Stratégies d'adaptation	<u>8</u>	Obtenir du soutien social	<u>32</u>
Détecter les signes d'épuisement	<u>10</u>	La fratrie	<u>33</u>
Obtenir du soutien psychosocial	<u>13</u>	Le couple	<u>35</u>
La résilience familiale	<u>14</u>	Les loisirs	<u>36</u>
Les joies d'être parent	<u>15</u>	Côtoyer d'autres parents d'enfants handicapés	<u>37</u>
Le réseau de la santé et des services sociaux	16	Défendre les droits de son enfant	<u>38</u>
Rôle des professionnels	<u>16</u>	Obtenir du soutien financier	39
Accéder aux services DI-TSA-DP	<u>19</u>	Allocations et prestations	<u>39</u>
Les types d'établissements et de programmes offerts	<u>20</u>	Crédits d'impôts	<u>41</u>
Le partenariat avec l'équipe médicale	<u>21</u>	Autres programmes d'intérêt	<u>44</u>
Lorsque les relations sont plus difficiles	<u>22</u>	Soutien financier de fondations	<u>47</u>
Se préparer aux rencontres médicales	<u>23</u>	Répertoire de ressources	48
Obtenir du répit	<u>25</u>	Organismes offrant des services aux parents	<u>48</u>
Le chèque emploi- service	<u>26</u>	Organismes ciblant un diagnostic spécifique	<u>49</u>
Prêt d'équipements (AVQ-AVD)	<u>27</u>	Organismes soutenant les loisirs et les sports	<u>50</u>
Programme transport-hébergement	<u>28</u>	Organismes de répit et camps de vacances	<u>51</u>
Obtenir une vignette de stationnement	<u>29</u>	Organismes soutenant la défense des droits	<u>51</u>
		Organismes offrant d'exaucer des vœux	<u>52</u>

RÉACTIONS À L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC

« DEUIL DE L'ENFANT PARFAIT » : RÉORGANISATION ET ADAPTATION

À différents niveaux, les parents ont tendance à entretenir des idées à propos de leur enfant lors de la grossesse. À l'annonce d'un diagnostic de handicap, les parents sont confrontés au fait que l'enfant qu'ils avaient imaginé ne concorde pas avec la réalité.

On utilise le terme « deuil » pour référer à ce processus d'ajustement qui consiste à **modifier, reconstruire** et **remplacer** les **attentes antérieures** pour qu'elles soient **compatibles avec la situation** de l'enfant. Cela implique à la fois de laisser aller certaines attentes et images de l'enfant qu'ils espéraient, puis à développer une représentation de l'enfant actuel en concordance avec ses habiletés. Cela veut aussi dire **voir l'enfant dans son ensemble** : comprendre que certaines choses seront plus difficiles pour lui, mais aussi voir les forces sur lesquelles il peut s'appuyer.

Émotionnellement, plusieurs sentiments peuvent être vécus durant cette période : déception, tristesse, colère, culpabilité, perte, deuil... Même s'il s'agit d'émotions désagréables, elles se doivent d'être **vécues, exprimées** et **accueillies**.

Surmonter ces sentiments est toutefois important pour **partager des expériences de plaisir, joie et connexion avec son enfant**.

Il est important de noter que l'adaptation est un **processus continu** et n'a pas de finalité en soi ou de stade chronologique final : certains sentiments mentionnés précédemment ou émotions contradictoires sont susceptibles de refaire surface à différents moments de la vie. Il reste donc important de **rester ouvert à ces émotions même au-delà du diagnostic initial**.

Référence : Barnett, D. Clements, M. Kaplan-Estrin, M. Fialka, J. (2004). Building New Dreams. Infants & Young Children, 16 (3).

Réactions fréquentes à l'annonce d'un diagnostic de handicap

Chaque parent peut réagir de manière différente à l'annonce du diagnostic. Les réactions suivantes sont le plus fréquemment rapportées par les parents :

- Se sentir dévasté, dépassé.
- Choc, déni, engourdissement.
- Sentiments de crise ou de confusion.
- Sentiment de perte par rapport à l'enfant espéré ou imaginé.
- Remettre en question ses attentes et ses espoirs pour l'avenir.
- Sentiments de culpabilité, de responsabilité ou de honte.
- Colère dirigée vers le personnel médical et les professionnels impliqués avec l'enfant.
- Diminution de l'estime de soi et du sentiment d'auto-efficacité en tant que parent.
- Relations conjugales tendues.
- Perturbation des routines familiales.
- Détermination à offrir toutes les opportunités à son enfant, à en apprendre davantage sur sa condition pour l'aider à grandir.
- Soulagement de mieux comprendre ce qui arrive à son enfant.
- Engagement à aimer et prendre soin de son enfant.



On s'est rendu compte vers 2 ans qu'il y a certaines choses qui étaient spéciales. À un moment donné on a essayé d'aller voir plein de spécialistes. On est allés en psycho, on a essayé plein d'affaires. Le diagnostic est arrivé quand il avait 5 ans. Ça a été un peu l'enfer avant, parce qu'on courrait plein de spécialistes pour essayer de trouver de l'aide. On le mettait en attente, ce n'était pas concret. Une fois qu'on a eu le diagnostic, ça a été complètement un soulagement. On avait le papier, on est allés mener ça à l'école, puis c'était « ok go c'est quoi les actions, qu'est-ce qu'on peut avoir comme aide », on peut se mettre dans l'action et avancer.

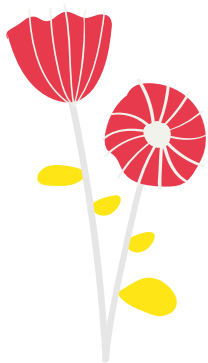
– Valérie

Références : Alberta Government (2013). *Welcome to the family : An information guide for parents who have a child with a disability.*

Barnett, D. Clements, M. Kaplan-Estrin, M. Fialka, J. (2004). *Building New Dreams. Infants & Young Children*, 16 (3).

Quand elle est née, le premier regard, j'ai dit « est-ce qu'elle est trisomique? ». C'est comme si je le savais. Les trois premières semaines j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Je ne pleurais pas sur mon sort, je pleurais pour elle. Je me disais, elle ne pourra pas faire les mêmes choses que ma plus vieille. J'ai pensé, je regrette aujourd'hui, mais je me suis même dit qu'il faudrait peut-être qu'elle meurt pour pas qu'elle vive ça. J'étais tellement à l'envers, je me disais qu'est-ce qu'elle va faire... Un moment donné, je me suis mis à penser du point de vue de l'âme. C'est une petite âme qui est venue pour me faire évoluer et faire évoluer des gens autour d'elle. À partir de ce moment-là, ça a tout changé dans ma tête. Je me suis dit « elle est venue, je vais l'aider et on va s'aider, qu'est-ce qu'on fait? ».

- Parent anonyme



Le diagnostic de mon fils a été un peu plus difficile. Il a fallu que j'aie vu une thérapeute pour m'aider à passer au travers. Je dirais quatre mois après l'annonce, j'avais encore de la peine. Je suis allée voir une psy et j'ai dit « je comprend pas, je ne suis pas capable de passer au travers! ». Elle m'a dit : ça fait juste quatre mois, laisse-toi une chance! Tandis que mon chum lui était plus dans l'action, donc il était dans le « ok qu'est-ce qu'on peut faire ». Il l'a plus vécu à rebours ou quand on a certaines épreuves. Exemple demain on prend les mesures du fauteuil roulant. Moi ça va bien, on dirait que ce que j'avais à vivre comme peine c'est déjà digéré. Pour mon chum c'est plus difficile parce qu'il se rend compte qu'il a pas réglé en même temps que moi.

- Claudie

Quelques signes d'adaptation

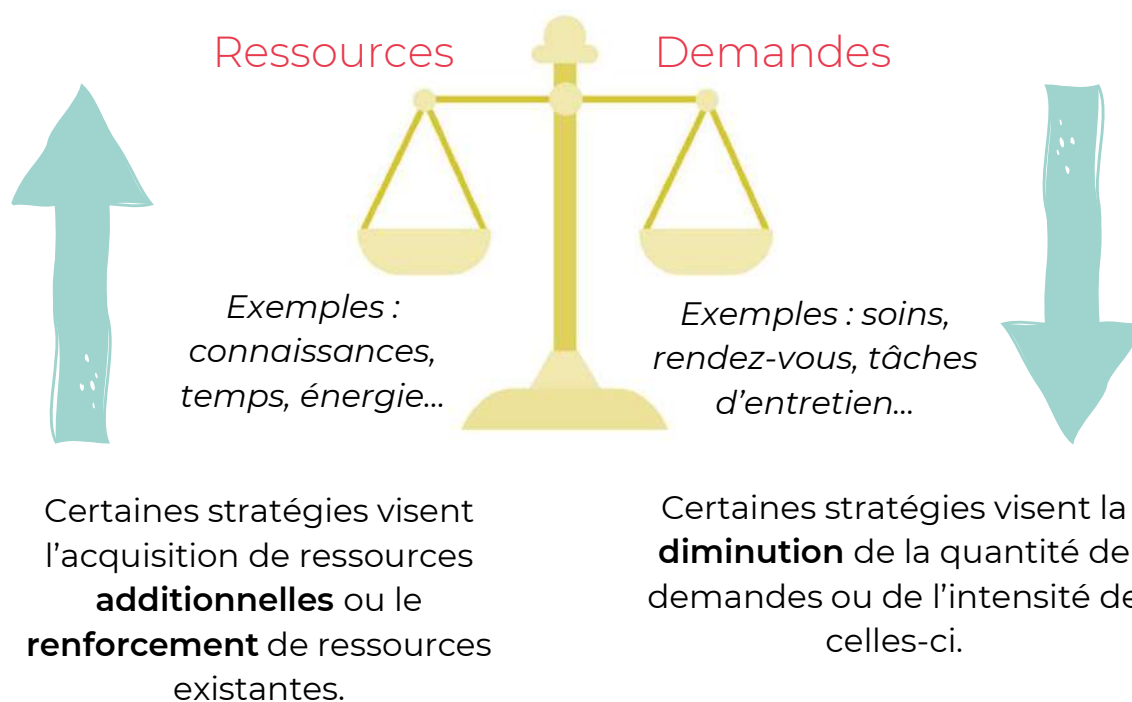
Comme mentionné précédemment, l'adaptation est un processus continu. Il existe toutefois des signes pouvant indiquer que les parents ont cheminé dans ce processus :

- Reconnaître que l'annonce peut avoir engendré des difficultés émotionnelles.
- Remarquer un changement dans les réactions depuis l'annonce : les émotions peuvent devenir plus nuancées et moins intenses qu'à l'annonce initiale.
- Cesser de chercher une raison justifiant l'état de l'enfant.
- Reconnaître la nécessité d'avancer dans la vie.
- Avoir une représentation précise et juste des capacités de l'enfant.

Référence : Barnett, D. Clements, M. Kaplan-Estrin, M. Fialka, J. (2004). *Building New Dreams. Infants & Young Children*, 16 (3).

STRATÉGIES D'ADAPTATION

Pour s'ajuster à la situation d'avoir un enfant handicapé, les familles déploient différentes stratégies d'adaptation. Cela implique un processus actif où les membres de la famille déploient des comportements pour s'adapter. Le but de ces stratégies est de maintenir un équilibre entre les demandes auxquelles elle fait face et les ressources disponibles.



J'ai retrouvé mon équilibre par le sport. Je fais beaucoup, beaucoup de sport. C'est ce qui m'a donné un coup de main, mais si je n'avais pas eu le répit je n'aurais pas pu recommencer le sport, j'avais fait un arrêt.

—Daniel

Avec le répit, j'avais quelqu'un qui venait une fois par semaine. Ça me permettait de sortir, faire du social. Ça me donnait des moments à moi. Je pouvais décompresser de tout; la famille, le travail...

—Frédéric

Ce que j'ai fait, je suis allée chercher beaucoup de livres. Je suis venue à l'association de parents. J'ai jasé beaucoup, je me suis inscrite à l'association de l'autisme.

—Nancy

Référence : Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: care, health and development*, 28(1), 73–86.

Quelques stratégies d'adaptation utilisées par des parents

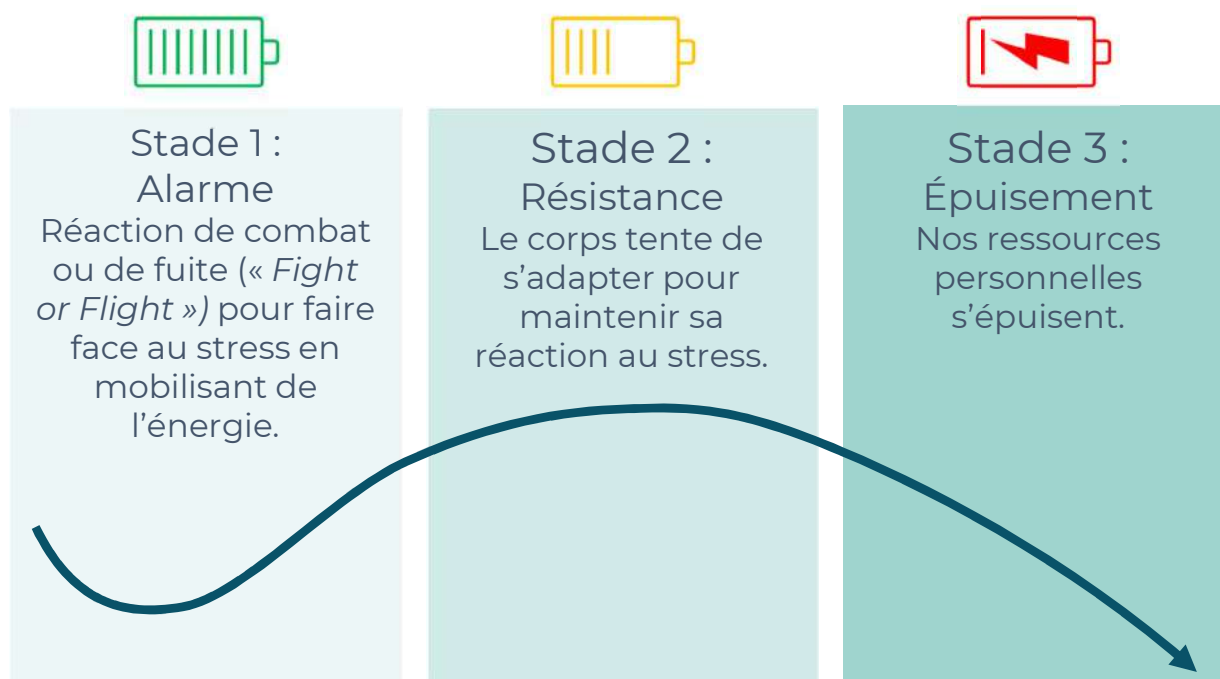
Recherche d'informations

- Obtenir des informations adéquates sur le handicap : être informé sur le diagnostic ou chercher soi-même des informations additionnelles.
 - Utiliser les informations pour développer une vision réaliste du handicap.
 - Maintenir une attitude optimiste quant à l'avenir de l'enfant : penser qu'il pourra s'adapter à sa vie, qu'il aura assez de support pour l'aider à s'adapter même plus tard dans sa vie.
-
- Faire des choses ensemble pour augmenter le sentiment d'unité et de cohésion familiale.
 - Partager équitablement les tâches entre les parents, que ce soit tant au niveau des tâches liées aux soins de l'enfant que des autres tâches quotidiennes comme l'entretien ménager.
-
- Utiliser le soutien formel offert dans l'offre de services de santé et services sociaux (voir section débutant à la p. 16).
 - Discuter et échanger sur son expérience avec des parents d'un enfant ayant un handicap similaire. (L'Association des Parents d'Enfants Handicapés de Drummond (APEHD) permet ce type d'échanges.)
 - Obtenir du soutien informel auprès de membres de la famille et d'amis.
-
- Exprimer ses sentiments et de l'affection.
 - Partager ses pensées ouvertement et sans jugement.
 - Garder du temps pour faire des choses en tant que couple.
-
- Garder du temps pour soi-même : préserver ses ressources.
 - Conserver ses hobbies et du temps pour ceux-ci.



DÉTECTER LES SIGNES DE L'ÉPUISEMENT

Lors d'un déséquilibre entre des demandes et des ressources insuffisantes, certains parents en viennent à vivre du stress chronique. Lorsque ce stress est prolongé, certains développent des symptômes d'épuisement.



Trois manifestations sont associées à l'épuisement parental :

- 1 L'épuisement physique et émotionnel
 - Sentiment d'être vidé, sans ressources, toujours fatigué.
- 2 Le désengagement affectif
 - Impression d'être dans un mode « pilote automatique », difficulté à éprouver du plaisir dans le rôle parental, ne pas se sentir présent émotionnellement.
- 3 La perte du sentiment d'efficacité parentale
 - Croyance de ne pas être un bon parent, honte et perte de fierté dans le rôle parental.

Références : stresshumain.ca/le-stress

naitreetgrandir.com/fr/chroniques/le-burnout-parental

Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). Le burnout parental: l'éviter et s'en sortir.

Êtes-vous à risque d'épuisement?

Vous pouvez compléter le questionnaire d'auto-évaluation suivant pour évaluer votre risque d'épuisement parental. Répondez à chacune des questions suivantes le plus honnêtement possible en encerclant le chiffre dans la case correspondante (un seul par ligne).

	Jamais	Quelques fois par an au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon rôle de parent.	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens épuisé(e) à la fin d'une journée passée avec mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens fatigué(e) quand je me lève le matin et que j'ai à faire face à une autre journée auprès de mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6
Tenir mon rôle de parent chaque jour est vraiment un effort pour moi.	0	1	2	3	4	5	6
M'occuper de mes enfants est source de tension pour moi.	0	1	2	3	4	5	6
Lorsque je pense à mon rôle de mère/père, j'ai l'impression d'être au bout du rouleau.	0	1	2	3	4	5	6
J'ai le sentiment qu'être parent demande trop d'investissement	0	1	2	3	4	5	6
Je me sens vidé(e) par mon rôle de parent.	0	1	2	3	4	5	6
Je n'arrive plus à montrer à mes enfants combien je les aime.	0	1	2	3	4	5	6
Je suis moins attentif(ve) aux émotions de mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6
Je fais juste ce qu'il faut pour mes enfants, mais pas plus.	0	1	2	3	4	5	6
J'ai l'impression qu'en dehors des routines (trajets, coucher, repas, etc.), je n'arrive plus à m'investir auprès de mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6
Je m'implique de moins en moins dans la relation avec mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6

	Jamais	Quelques fois par an au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
Je m'implique de moins en moins dans l'éducation de mes enfants.	0	1	2	3	4	5	6
J'ai parfois l'impression de m'occuper de mes enfants en pilote automatique.	0	1	2	3	4	5	6
Je prête une oreille distraite à ce que mes enfants me racontent.	0	1	2	3	4	5	6
Je peux facilement comprendre ce que mes enfants ressentent.	6	5	4	3	2	1	0
Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes enfants.	6	5	4	3	2	1	0
J'ai le sentiment qu'en tant que parent, j'ai une influence positive sur la vie de mes enfants.	6	5	4	3	2	1	0
Je peux facilement créer une atmosphère relaxante avec mes enfants.	6	5	4	3	2	1	0
J'ai accompli plusieurs choses qui en valaient la peine dans mon rôle de parent.	6	5	4	3	2	1	0
Dans mon rôle de parent, je fais face aux problèmes émotionnels très calmement.	6	5	4	3	2	1	0

Reportez maintenant le chiffre correspondant à chaque question ci-après. Puis

additionnez vos points. ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ +

___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ + ___ = ___

Score inférieur à 27 : pas d'épuisement.

Score entre 28 et 40 : risque d'épuisement faible.

Score entre 41 et 54 : risque d'épuisement modéré.

Score entre 55 et 67 : risque d'épuisement élevé.

Score supérieur à 67 : vous vous trouvez actuellement dans une situation d'épuisement. Considérez demander l'aide d'un professionnel pour vous aider à prendre soin de vous.

Référence : Roskam, I., Raes, M. E., & Mikolajczak, M. (2017). Exhausted Parents: Development and Preliminary Validation of the Parental Burnout Inventory. *Frontiers in psychology*, 8, 163

OBTENIR DU SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

Si vous vivez de la détresse ou que vous vivez de l'épuisement, n'hésitez pas à faire appel à des ressources pouvant vous aider. En voici quelques-unes.

L'Association des Parents d'Enfants Handicapés de Drummond (APEHD)

- L'APEHD peut offrir du soutien ou vous guide vers des ressources appropriées.

Info-Social

- Composez le 811, option 2
- Disponible 24/24, tous les jours de l'année gratuitement dispensé par des travailleurs sociaux.

Ligne Parents

- 1 800 361-5085 et clavardage [disponible en ligne \(ligneparents.com/LigneParents\)](http://ligneparents.com/LigneParents).
- Ce service de ligne d'écoute professionnelle et gratuit offre du soutien en tout temps aux parents.

Ordre des psychologues du Québec

- Le [site web](http://www.ordrepsy.qc.ca/trouver-de-aide) de l'Ordre des psychologues du Québec (www.ordrepsy.qc.ca/trouver-de-aide) répertorie les professionnels pouvant offrir de la psychothérapie selon vos besoins.

Aller mieux à ma façon

- Cet outil a été créé pour vous aider à identifier des moyens pour prendre soin de votre santé. Il est disponible sur le [web \(allermieux.criusmm.net/\)](http://allermieux.criusmm.net/).

Le Centre d'écoute et de prévention suicide Drummond

- 819-477-8855
- Propose une ligne d'écoute générale et une ligne d'intervention de crise suicidaire.
- Dans d'autres régions, contactez un centre de prévention du suicide au 1 866 277-3553

RÉSILIENCE FAMILIALE

La résilience est décrite comme l'habileté à rebondir face à l'adversité, en à ressortir plus fort et avec davantage de ressources. Les membres des familles se transforment en acquérant de nouveaux rôles (dans la famille ou la communauté), en développant ou renforçant des traits de personnalité et en transformant des relations. Des facteurs clés contribuent à la résilience des familles, donc ceux-ci :

Rassembler les ressources ensemble et être connectés

Les membres de la famille travaillent ensemble (coopèrent) et se sentent plus connectés

Pour que les familles puissent travailler ensemble et utiliser efficacement leurs ressources, elles doivent avoir deux qualités : être flexibles et bien communiquer entre elles. La flexibilité est nécessaire, car il faut être en mesure d'accepter les changements de rôles et responsabilités à la suite du diagnostic. La communication est aussi importante pour répondre aux nouvelles demandes.

Faire du sens face à l'adversité

Pour certains parents, le handicap de leur enfant mène à un changement de vision du monde, une perspective positive et une appréciation de plus petits accomplissements.

Certains en viennent à apprécier les choses simples de la vie; à être reconnaissants de plus petits progrès.

Ce changement de vision se produit quelques années après le diagnostic initial.

Affirmation de la force et de plus de compassion

Des familles affirment avoir développé des qualités telles que la compassion. Ils mentionnent aussi être moins enclin à juger les autres et être plus altruistes.

D'autres rapportent être plus conscients des différences individuelles.



Référence : Bayat M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of intellectual disability research*, 51(Pt 9), 702–714. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x

LES JOIES D'ÊTRE PARENT



Même si vivre avec le handicap de son enfant apporte de nombreux défis, beaucoup de parents d'enfants handicapés s'en sortent bien et ont une adaptation positive. Ils rapportent que leur enfant leur a apporté beaucoup. Ils partagent des moments de plaisir et de complicité avec celui-ci. Les parents ayant collaboré à la création du guide ont été nombreux à partager les joies qu'ils vivent comme parent et ce que leur enfant leur a apporté. Les témoignages suivants illustrent ces idées et donnent l'occasion de voir au-delà de certaines généralisations.

Quand il était jeune il avait été inscrit au soccer. Évidemment il était pas très bon, mais il courrait après la balle. À la fin il y avait une remise de prix et ce n'était pas son équipe qui avait gagné. Il y avait des enfants qui pleuraient et lui était revenu en courant avec le ticket de tirage et avait dit « regarde maman, j'ai gagné un ticket! ». Lui, sa vie est heureuse. Il est heureux, fondamentalement. C'est à ça que ça te ramène tout le temps : les soucis de la société de performance, on n'est pas là. Ça te ramène à l'essentiel.

– Sandra, mère, et Sarah-Jane, sœur

On apprend plein de choses de lui. Il nous apporte l'essentiel de la vie. Il aime le monde tel qu'ils sont, avec tous leurs défauts et toutes leurs qualités. C'est comme ça, il nous a appris à s'aimer les uns les autres, tel qu'on est, à ne pas juger. C'est un beau modèle de vie.

– Carmen

Elle est au jour le jour. Alors d'être dans l'instant présent, c'est une des choses qu'elle m'a apporté. Elle m'a permis de côtoyer des personnes différentes et d'être à l'aise avec les personnes différentes. Puis c'est tellement une boule d'amour. C'est l'amour à l'état pur. C'est de parler, agir avec notre cœur. C'est les câlins, l'amour, l'amour, l'amour!

– Parent anonyme

C'est un petit gars très persévérant. C'est surprenant, il est plus persévérant que moi-même. Et j'apprends beaucoup avec lui. Je trouve ça beau cette persévérance qu'il a de tenir à ses idées et les défendre et continuer et d'essayer. Quand il accomplit quelque chose il est fier d'avoir réalisé ce qu'il est capable de faire. J'aime beaucoup ça chez lui.

– Claudie

LE RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Cette section du guide se veut un recueil d'informations sur le système de la santé et des services sociaux. D'abord, le rôle de plusieurs professionnels est détaillé. La manière d'accéder à des services est ensuite présentée. Quelques conseils sur les rencontres médicales sont suggérés. Enfin, des programmes auxquels vous pourriez avoir accès sont présentés, soit les programmes de répit, de chèque emploi-service, de prêt d'équipement, de transport-hébergement et de vignette de stationnement.

RÔLE DES PROFESSIONNELS

Selon le diagnostic d'un enfant, il rencontrera une variété d'intervenants différents. Cette section se veut un résumé de ce que font chaque type de spécialiste pour aider à s'orienter vers les bonnes ressources ou avoir une meilleure idée de quoi s'attendre avant de rencontrer un professionnel.

Titre	Rôle
Audiologiste	Évalue les capacités auditive et recherche des causes et facteurs aggravants.
Allergologue-immunologue	Médecin spécialisé qui évalue et traite les affections relatives au système immunitaires comme les allergies ou l'asthme.
Cardiologue	Médecin spécialisé qui évalue et traite les problèmes, maladies ou anomalies affectant le système cardio-vasculaire.
Diététiste-nutritionniste	Évalue l'état nutritionnel et développe des programmes d'alimentation en conséquence.
Éducateur spécialisé	Favorise le développement et la reprise des compétences et des habitudes de vie pour avoir un niveau d'adaptation et d'intégration optimal.
Endocrinologue	Médecin spécialisé qui évalue et traite les troubles du système endocrinien (glandes), comme le diabète, l'hypoglycémie, ou autre.
Ergothérapeute	Soutien l'autonomie en évaluant la condition et les objectifs de la personne. Aide à adapter l'environnement aux limites et propose des moyens pour réaliser les activités courantes.

Titre	Rôle
Généticien	Médecin spécialisé qui évalue et traite les maladies ou anomalies d'origine génétique. Peut aussi effectuer des diagnostics prénataux.
Hématologue ou hématologiste	Médecin spécialisé qui évalue et traite les maladies du sang, par exemple l'anémie ou les troubles de la coagulation.
Infirmier clinicien	Prodigue des soins et traitements pour maintenir ou rétablir la santé. Peut identifier les besoins et interventions nécessitant une coordinations de services et assurer celle-ci.
Inhalothérapeute	Collabore à l'évaluation des troubles respiratoires et s'occupe de soins associés à ces troubles pour maintenir, rétablir ou assister la fonction respiratoire.
Médecin de famille	Médecin omnipraticien qui prévient, diagnostique et soigne les problèmes de santé de nature générale (soins de première ligne) Assure la référence vers un médecin spécialisé si nécessaire.
Neurologue	Médecin spécialisé qui évalue et traite les troubles du système nerveux, comme l'épilepsie, la paralysie cérébrale ou d'autres troubles de la moelle épinière, des nerfs ou des muscles.
Neuropsychologue	Évalue les troubles neuropsychologiques et troubles développementaux. Peut renseigner sur les particularités cognitives et comportementales liés aux troubles.
Ophthalmologiste	Médecin spécialisé qui évalue et traite les affections aux yeux.
Optométriste	Effectue l'examen de la fonction visuelle et traite les déficiences visuelles. Contrairement à l'ophthalmologiste, ne procède pas à la chirurgie.
Orthopédagogue	Évalue et intervient face aux difficultés d'apprentissage scolaire (par exemple lecture, écriture, mathématiques, incluant les troubles d'apprentissages).
Orthopédiste	Médecin spécialisé qui évalue et traite les maladies des os, articulations, ligaments, muscles et les nerfs. Effectue des interventions chirurgicales pour réparer les fractures, remplacer des articulations ou corriger des malformations.

Titre	Rôle
Orthophoniste	Évalue et traite les troubles de la parole, de la voix, du langage et de la communication.
Pédiatre	Médecin spécialisé qui évalue et traite la santé des nouveau-nés, bébés, enfants et adolescents.
Physiatre	Médecin spécialisé qui évalue et établit un plan de traitement visant la réadaptation de personnes souffrant d'incapacités liés à une maladie, une blessure ou un trouble neurologique.
Physiothérapeute	Intervient auprès de personnes atteintes d'une incapacité physique pour rétablir le fonctionnement optimal.
Pneumologue	Médecin spécialisé qui évalue et traite les maladies respiratoires.
Pédopsychiatre	Médecin spécialisé qui évalue et traite les enfants ou adolescents souffrant de troubles mentaux. Peut prescrire des médicaments et établir un plan de traitement.
Psychoéducateur	Intervient auprès de personnes avec des difficultés d'adaptation; évalue différentes problématiques et propose des solutions propres aux besoins individuels.
Psychologue	Offre des services de psychothérapie pour aider à résoudre des difficultés personnelles. Évalue les troubles de santé mentale.
Rhumatologue	Médecin spécialisé qui évalue et traite les maladies et blessures aux articulations, muscles, os et tendons, comme l'arthrite.
Spécialiste en réadaptation en déficience visuelle	Conçoit et met en application des programmes d'adaptation et de réadaptation pour favoriser la participation optimal des personnes ayant des troubles de la vision.
Travailleur social	Intervient auprès des individus, couples ou familles pour les aider à résoudre ou prévenir des problèmes personnels ou familiaux. Établit des plans d'intervention et des programmes de services ou activités.

Références :

metiers-quebec.org/sante/medecine.html

avenirensante.gouv.qc.ca/carrieres

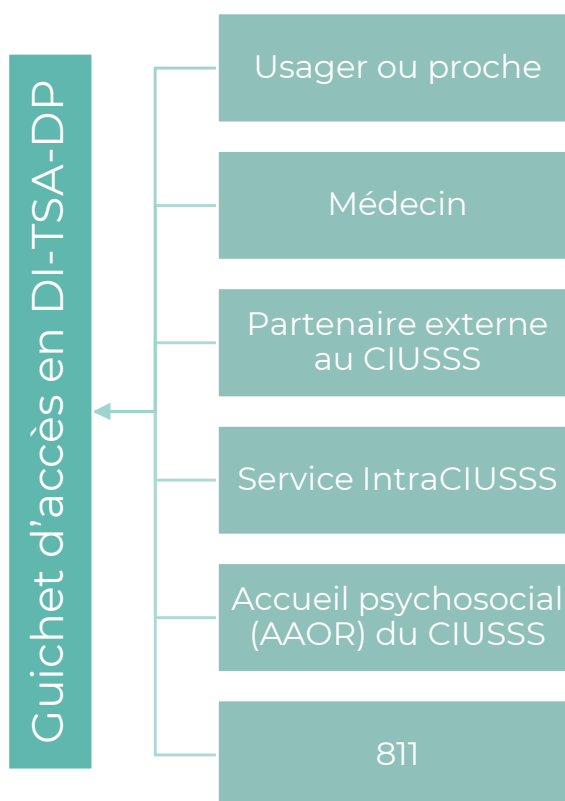
Description des experts qui offrent des soins spécialisés, Annexe B, p 41. : muscle.ca/wp-content/uploads/2019/09/CMDstandardsofcare-FR.pdf

ACCÉDER AUX SERVICES DI-TSA-DP

Au CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (MCQ), le Guichet d'accès en DI-TSA-DP accueille l'ensemble des demandes. Celles-ci passent par les étapes suivantes :

- **A**ccueil des demandes
- **É**valuation et analyse de la demande et des besoins pour déterminer l'admissibilité.
- **O**rientation vers le programme approprié et communication de la décision d'admissibilité.
- **L**iaison vers d'autres services en cas de refus.

Les demandes peuvent être déposées par différentes personnes.



Pour déposer une demande au guichet, les étapes suivantes doivent être suivies :

- 1. Compléter le formulaire « Demande de services DI-TSA-DP ».**
Celui-ci peut être complété par le médecin ou un professionnel de la santé. L'utilisateur ou un proche peut également le faire lui-même, mais les coordonnées du professionnel l'ayant dirigé vers le service doivent être indiquées pour le suivi de la décision. Les formulaires sont disponibles sur le [site web](http://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/rendez-vous-et-consultations/deficience-physique-chez-les-adultes/inscription-a-nos-services-en-deficience-physique) du CIUSSS-MCQ. (ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/rendez-vous-et-consultations/deficience-physique-chez-les-adultes/inscription-a-nos-services-en-deficience-physique)
- 2. Joindre les documents requis.**
Les documents requis varient d'un programme à l'autre. Le CIUSSS détaille chaque document requis selon le programme pour lequel la demande est faite dans un [document de référence](http://ciusssmcq.ca/telechargement/880/aide-memoire-di-tsa-dp). (ciusssmcq.ca/telechargement/880/aide-memoire-di-tsa-dp)
- 3. Envoyer la demande.**
La demande peut être acheminée par différentes modalités détaillées dans le [guide](#) du CIUSSS-MCQ détaillant le fonctionnement du guichet. Une fois la décision effectuée, elle sera communiquée à l'utilisateur et au référent si celui-ci a inscrit ses coordonnées sur le formulaire de demande. Des précisions seront mentionnées sur les délais d'accès et sur le coordonnateur clinique responsable du dossier.

Référence : CIUSSS-MCQ ciusssmcq.ca/telechargement/879/guide-de-reference-di-tsa-dp

LES TYPES D'ÉTABLISSEMENTS ET DE PROGRAMMES OFFERTS

Services en DI-TSA

Les services offerts couvrent le dépistage, l'évaluation des besoins et du développement et le suivi via des programmes de stimulation et de développement d'habiletés. Des services sont aussi offerts à la famille comme du soutien et du coaching parental. Le [site web](http://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/famille-petite-enfance-jeunesse/deficience-intellectuelle-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme) du programme DI-TSA 0-21 ans détaille les services offerts au CIUSSS-MCQ (ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/famille-petite-enfance-jeunesse/deficience-intellectuelle-et-trouble-du-spectre-de-l-autisme).

« Quand l'équipe DI-TSA nous a appelé, on s'est sentis pris en charge. Ça a fait du bien. On a tout dit ce qu'on avait vécu et ils nous ont bien accompagnés. »

- Valérie

Services en DP

Les services en déficience physique regroupent les déficiences motrices, du langage, visuelles et auditives. Il est possible d'accéder au service des aides techniques en déficience motrice (SAT) et d'accéder à des aides visuelles, aides de suppléance à l'audition et à la communication. Le [site web](http://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/famille-petite-enfance-jeunesse/deficience-physique-chez-les-enfants) du programme de déficience physique chez les enfants du CIUSSS-MCQ présente l'ensemble des services offerts (ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/famille-petite-enfance-jeunesse/deficience-physique-chez-les-enfants).

« Interval ça a été une équipe très très aidante. J'avais une T.S. en or. L'ergo et la physio sont super disponibles. Interval ça change tout. Ça fait que tu as des services pour tout. Ils sont forts, ils sont disponibles et ils sont présents rapidement. Ça a été un must! »

- Claudie

Services ultraspécialisés

Lorsqu'un professionnel de la santé juge qu'une consultation ultraspécialisée est nécessaire, il effectue la référence vers ces services. C'est de cette manière qu'il est possible de consulter des médecins spécialisés. Ces services sont offerts dans des hôpitaux des centres urbains. Par exemple :

- Hôpital Rivière-des-Prairies : pédopsychiatrie et TSA
- Hôpital Sainte-Justine
- Hôpital Shriners pour enfants
- Hôpital de Montréal pour enfants (Children's)
- Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke (CHUS)

PARTENARIAT AVEC L'ÉQUIPE MÉDICALE

Un enfant handicapé rencontrera différents intervenants pour répondre à ses besoins. Il est important de distinguer le rôle et l'expertise de ces intervenants de ceux des parents pour favoriser un partenariat harmonieux et favorable pour tous.



Par la nature de leur travail, les intervenants tendent à se focaliser sur les limitations de l'enfant. Leur expertise porte sur la condition de l'enfant et les besoins spécifiques qui y sont associés. Ils peuvent ainsi partager des connaissances et conseils sur la condition de l'enfant ou des manières de pallier à ses limitations.



Pour les parents, côtoyer et prendre soin de l'enfant au quotidien implique une connaissance de l'enfant au-delà de ses besoins spécifiques ou son handicap. Ce sont les parents qui connaissent le mieux les forces de l'enfant, ses capacités, ses intérêts, ses réactions et sa personnalité.

Un partenariat nécessite que chacun contribue en apportant quelque chose d'important. Ainsi, tant les parents que les intervenants peuvent combiner leur expertise pour favoriser la prise en charge personnalisée et complémentaire de l'enfant.

Les parents doivent se sentir à l'aise d'exprimer leur opinion sur la prise en charge proposée. Ce sont eux qui en vivent les impacts quotidiens avec l'enfant. Ils sont un membre important de l'équipe de soins et doivent pouvoir préciser ce qui leur semble le plus approprié pour leur enfant.

Référence : Ferland (2016). Au-delà des besoins particuliers.

Un père exprime comment sa famille a pu exercer son expertise :

La communauté médicale dans les maladies orphelines sont peu informées. Ils ne connaissent pas toutes les particularités qu'on vit. Tout ce qu'ils avaient comme outil c'était du palliatif. Nous on n'était pas dans la même perspective il n'était pas question d'être victimes de la maladie. On voulait voir ce qu'on pouvait faire, ce qu'on peut apporter concrètement pour qu'elle ait la meilleure qualité de vie. Tout ce qui est au niveau de la physiothérapie, ils ne savaient pas comment traiter ou approcher ça. On a fait beaucoup de recherches et on a apporté des changements sur comment la maladie est traitée au Québec maintenant.

– Daniel

LORSQUE LES RELATIONS SONT PLUS DIFFICILES

Même si une relation idéale avec les professionnels serait basée sur un partenariat et de l'ouverture, il arrive que les parents soient confrontés à des situations où cela est impossible. Certains doivent faire face à des professionnels ayant peu d'écoute ou de compréhension envers leur situation.

Lorsque des parents remarquent des enjeux dans le développement de leur enfant, il est possible que le professionnel de la santé qu'ils rencontrent conclut qu'il n'y a pas d'enjeu ou de problème. **Fiez-vous à vos instincts** et continuez de discuter avec des professionnels jusqu'à ce que vous sentiez qu'on ait évalué adéquatement votre enfant. Comme mentionné précédemment, vous êtes l'expert de votre enfant et devez avoir confiance en cette expertise.

Si les rapports deviennent trop négatifs, il est important de se rappeler que la Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux (LSSSS) prévoit que **toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement qui lui fournit des soins**. Il est ainsi possible de demander de changer d'établissement ou de professionnel. Ce droit n'est toutefois pas absolu et des limites peuvent s'appliquer si les ressources sont limitées ou selon les secteurs de services.

Vous avez aussi le **droit de participer aux décisions** en matière de soins : vous pouvez être informé des traitements envisagés et leurs risques, puis consentir ou refuser un traitement ou examen.

La P. 38 propose quelques stratégies pour défendre les droits de son enfant.

Références : santeestrie.qc.ca/plainte/droits-des-usagers
handicapviedignite.ca/Portals/0/Doc/12-droits-des-usagers.pdf
www.chusj.org/fr/a-propos/comites-conseils/comite-des-usagers/usagers/droits



SE PRÉPARER AUX RENCONTRES MÉDICALES

Les rencontres avec les professionnels de la santé peuvent être source d'informations, mais aussi de diverses émotions. Différentes stratégies peuvent être utilisées pour maximiser votre satisfaction de ces rencontres. Voici quelques moyens pouvant être utilisés pour vous y préparer.

Avant la rencontre

- Notez toutes vos questions et préoccupations.
- Obtenez les informations relatives aux médicaments que votre enfant prend, les doses et effets secondaires qui y sont associés.
- Selon l'âge et la condition de votre enfant, demandez-lui s'il a des questions sur son état. Expliquez-lui en quoi consiste la rencontre et son déroulement.
- Le site web santebd.org explique les consultations de différents spécialistes et types d'intervention de manière imagée (BD) pour donner des informations aux enfants.
- Notez si vous avez des documents à demander au professionnel que vous allez rencontrer.
- Préparez une « trousse de survie » pour votre enfant, particulièrement pour les salles d'attente. Celle-ci peut comprendre des jeux, des livres, un chandail chaud, des collations, etc.

Pendant la rencontre

- Communiquez l'information sur la situation de votre enfant; mettez le professionnel au courant du développement, des symptômes ou des comportements que vous jugez importants.
- Écoutez activement les informations qui vous sont communiquées. Il peut être judicieux d'être deux personnes, si possible, pour que les renseignements soient mieux retenus.
- Reformulez ce que vous avez compris. Le professionnel pourra ainsi expliquer davantage si nécessaire pour favoriser votre compréhension.
- Prenez des notes pour les consulter une fois la rencontre terminée. Certains professionnels peuvent aussi accepter que vous enregistriez la rencontre.
- Posez les questions que vous aviez préparées. Vous pouvez aussi montrer la liste de questions au professionnel. Demandez des clarifications ou posez les questions qui surviennent durant la rencontre.
- Renseignez-vous sur les prochaines étapes. Clarifiez les prochains rendez-vous ou suivis.
- Selon l'âge de votre enfant et sa condition, encouragez-le à participer et poser ses propres questions.

Références : gov.mb.ca/fs/imd/young_child_assess.fr.html
aboutkidshealth.ca/fr/Article?contentid=1144&language=French
ottawacancer.ca/fr/se-preparer-a-un-rendez-vous-medical

Après la rencontre

- Complétez vos notes avec les détails à ne pas oublier.
- Conservez les documents médicaux dans un classeur, porte-documents ou cartable.
- Prenez soin de vous et de votre enfant. Prenez le temps d'échanger avec une personne qui vous soutient.
- Transmettez l'information reçue aux membres de la famille.

Une mère partage des astuces qui lui permettent de se faciliter la vie :

Je me suis construit un fichier Excel pour chaque enfant. Dans mon fichier, j'ai la date, l'heure, le nom du médecin, le titre de ce médecin-là, l'endroit et le résultat de la rencontre. J'ai ajouté après ça trois autres colonnes à ce tableau-là qui sont la demande de billet de présence, pour le programme de transport-hébergement, une case pour le kilométrage à partir de la maison, encore avec ce programme et aussi avec les impôts. Puis, j'ai aussi ajouté une case repas : est-ce que ce rendez-vous a nécessité des repas pour moi et pour les enfants, encore pour les impôts et le programme transport-hébergement. On ne fait vraiment pas ça pour rien, des fois on se rappelle plus c'était quelle date, avec qui... Pour l'organisation j'ai aussi un porte-documents avec tout ce que j'ai de besoin pour mes enfants : autant les carnets de santé que les dossiers médicaux. Ce porte-document me suit partout quand je vais dans les rendez-vous des enfants. Au niveau de la charge mentale, je me suis partie un groupe Facebook sur la santé de mes enfants où j'ai mis toute la famille. Comme ça je n'ai pas besoin d'appeler tout le monde pour expliquer ce qui s'est passé. De cette façon là je m'assure que tout le monde a la même information en même temps. Tout ça, ça nous allège vraiment.

Je me fais aussi une liste de questions en préparation. Dans mon porte-documents j'ai un pad de notes où je peux prendre les questions en notes. Tu ne peux pas te fier à « ah quand je vais voir le médecin je vais lui poser mes questions », parce qu'on ne les voit pas souvent, c'est des spécialistes et ils ne sont pas accessibles facilement. Prendre le temps de noter les questions à mesure, ça et demander au réseau de soutien des fois si eux auraient des questions, des fois ça peut nous éclairer de poser des questions qu'on n'aurait pas pensé. Il y a aussi des rencontres, des points tournants, que j'ai enregistrées : on peut demander au médecin si on peut enregistrer la rencontre. Ça permet d'éclairer. Sinon quand on va à un rendez-vous médical, on y va toujours à deux. On complète, on se rend compte que mon souvenir n'est pas à 100% et le souvenir de mon chum n'est pas 100%. Ensemble on est capables de reconstruire la rencontre, ce qui a été dit, plus facilement. Les rencontres avec les médecins sont très lourdes en émotion, très demandantes cognitivement, il faut être deux adultes c'est vraiment aidant.

– *Claudie*

OBTENIR DU RÉPIT

Le répit est un service offrant aux parents qu'une personne s'occupe de leur enfant durant une période déterminée, que ce soit quelques heures ou quelques jours. Les options de répit sont multiples. Des organismes qui offrent du répit dans leurs installations sont présentés dans la section ressources (p. 48).

Du répit est aussi offert directement à domicile. C'est ce que propose le programme **Soutien et Accompagnement à la Maison (SAM)** qui fait le jumelage personnalisé avec un(e) gardien(ne), ou SAMI. Ces personnes ont suivi une formation du programme SAM. Ce service est offert aux familles du Centre-du-Québec ayant un enfant avec une DI, un TSA et/ou une DP.



À savoir sur le programme SAM :

- Le jumelage est effectué pour que ce soit toujours la même personne qui soit présente avec l'enfant.
- Après le premier gardiennage, la famille et le SAMI évaluent leur satisfaction pour déterminer si le jumelage se poursuit.
- La famille s'engage à utiliser les services pour un minimum de 10 heures par mois.

Une mère explique comment elle a apprivoisé le répit :

Le CLSC donne des heures pour la gardienne et le répit une fois par mois au centre Normand-Léveillé. Une chance qu'on a ça, parce que 24h/24, 7 jours/semaine... Au début on ne voulait pas passer une fin de semaine sans lui, parce qu'il ne dit pas ses besoins, ni comment y répondre. Alors j'ai fait un livre : je commençais le matin, tout ce que je fais est dans le livre avec des photos. Par exemple comment il embarque dans son filet, comment l'assoir dans sa chaise. Quand il va au centre, je dis à la personne de le lire pour savoir comment ça marche. Ça me permet de lâcher prise, je suis plus confiante. Au début, la première fois je suis retournée chez moi en pleurant, mais maintenant avec le livre c'est merveilleux. La culpabilité on en a eu, mais aujourd'hui on fait confiance et on sait qu'il est entre de bonnes mains.

– Carmen

LE CHÈQUE EMPLOI-SERVICE

Si votre enfant a besoin d'aide pour effectuer certaines activités au-delà de ce qu'un enfant de son âge nécessite comme soutien, il pourrait être admissible au programme d'allocation directe via le chèque emploi-service pour obtenir des services d'aide à domicile. Les services peuvent comprendre l'assistance personnelle (aide au bain, à l'alimentation, à l'habillement, aux transferts) et l'aide domestique (tâches ménagères, préparation de repas, courses).

Pour être admissible :

- Avoir une condition de santé stable.
- Avoir besoin de services à long terme.
- Être en mesure d'assumer la gestion des services.

Le CIUSSS procède à l'évaluation des besoins et attribue un nombre d'heures de service en fonction du plan d'intervention établi. C'est ensuite aux usagers de choisir la personne qui fournira l'aide et de mettre en place l'horaire souhaité pour les services. Vous devez ainsi organiser les activités et construire un horaire respectant le nombre d'heures allouées dans le plan d'intervention. À chaque deux semaines, vous devrez compléter un formulaire en inscrivant le nombre d'heures travaillées par la personne et le transmettre au Centre de traitement du chèque emploi-service.

Il est possible d'engager un membre de la famille pour ces services. Dans certains cas, un proche qui réside à la même adresse que l'enfant peut être une des personnes engagées dans le cadre de l'allocation. Entre autres, les parents d'enfants lourdement handicapés peuvent être eux-mêmes engagés pour dispenser certains services. En recourant à cette pratique, il est possible que d'autres mesures financières ne soient plus accessibles, comme le crédit d'impôt remboursable pour proche aidants à l'égard de l'enfant.

Un [guide](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf) (publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-513-02F.pdf) créé par le Ministère de la santé et des services sociaux détaille le fonctionnement du programme. Les modalités du programmes peuvent être variables selon les circonstances, par exemple des primes COVID ont été ajoutées, puis éventuellement retirées. Pour avoir l'information la plus à jour possible, référez-vous à l'intervenant.e de votre enfant ou à votre CIUSSS.

Références : quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/perdre-son-autonomie/services-soutien-domicile
rophrca.org/activites/

PRÊT D'ÉQUIPEMENT: AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE ET DOMESTIQUE (AVQ, AVD)

Si votre enfant a besoin d'équipement spécialisé, il pourrait être admissible au programme AVQ et AVD. Celui-ci permet aux personnes ayant une déficience motrice, intellectuelle ou un TSA d'obtenir des équipements nécessaires. Il s'agit d'un prêt gratuit. La personne peut garder les équipements aussi longtemps qu'elle le requiert et qu'elle est admissible au programme. Seul le prêt d'un fauteuil auto-souleveur engendre des frais.

Le programme a pour but de :

- Améliorer l'autonomie et la sécurité des personnes.
- Réduire l'aide extérieure et favoriser le maintien à domicile.
- Faciliter l'aide des proches aidants.

Pour être admissible :

- Résider au Québec.
- Avoir une déficience physique, organique, intellectuelle ou un TSA.
- Recevoir l'aide d'un établissement d'un CISSS ou CIUSSS.

Exemples d'équipement admissible :

- Lit réglable à commande électrique
- Matelas et surmatelas
- Bordure protectrice de lit
- Table à langer à hauteur ajustable fixe dédiée ou adaptée
- Douche téléphone
- Siège de baignoire ou de douche
- Chaise d'aisance
- Aides pour boire (verre, tasse, paille, biberon)
- Aides pour manger (rebord d'assiette, assiette à compartiments, assiette et bol à rebord élevé, ustensiles).
- Lève-personnes sur roues
- Ceinture de transfert
- Système anti-fugue
- Cloche d'appel
- Crochet pour l'habillage
- Pince de préhension à distance
- Voir quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/aides-vie-quotidienne-et-vie-domestique pour la liste complète.

Des informations sont disponibles sur le [site web](https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soutien-a-l-autonomie/pret-d-equipement/aides-a-la-vie-quotidienne-avq-et-aides-a-la-vie-domestique-avd/) du CIUSSS-MCQ (<https://ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/soutien-a-l-autonomie/pret-d-equipement/aides-a-la-vie-quotidienne-avq-et-aides-a-la-vie-domestique-avd/>). Si votre enfant a déjà un.e intervenant.e, cette personne devrait pouvoir vous renseigner sur le programme et la manière d'initier une démarche d'évaluation pour cibler les aides qui pourraient vous être bénéfiques.



PROGRAMME TRANSPORT- HÉBERGEMENT



Les rendez-vous médicaux et les suivis effectués dans des établissements du réseau de la santé et des services sociaux peuvent se multiplier pour les parents d'enfants handicapés. Cela peut occasionner une charge financière importante si les rendez-vous sont à une distance significative du domicile.

Le programme transport-hébergement couvre les frais (selon certaines conditions) liés au transport, à l'hébergement et aux repas engendrés par le déplacement vers les établissements du réseau de la santé. Les frais pour un accompagnateur comme un des parents sont aussi couverts.

Pour être admissible :

- La personne doit avoir une déficience physique, intellectuelle ou psychique.
- La distance parcourue est de plus de 50 kilomètres (aller-retour) entre le domicile personne et l'établissement, sauf dans les cas suivants :
 - Un enfant âgé de 0 à 5 ans qui fréquente un centre de stimulation précoce,
 - Des traitements répétitifs d'hémodialyse,
 - Des traitements médicaux et des services de réadaptation qui nécessitent des suivis de façon intensive;
- Le déplacement doit remplir les conditions suivantes :
 - L'établissement est le plus proche du domicile ou être le plus approprié. Des services de traitement, diagnostic ou réadaptation doivent y être offerts en cohérence avec le plan de service.
 - Le mode de déplacement choisi doit être celui qui est le plus économique compte tenu des besoins de la personne et de son lieu de résidence.
 - Tout déplacement doit être préalablement prescrit par le médecin traitant ou par un autre professionnel responsable autorisé par l'établissement.

Pour accéder à ce programme et obtenir davantage d'informations sur les modalités, informez-vous auprès de l'intervenant.e de votre enfant ou contactez le CIUSSS de votre région, car les modalités varient d'une région à l'autre.

Référence : quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/programme-transport-hebergement

OBTEINIR UNE VIGNETTE DE STATIONNEMENT



Les vignettes de stationnement pour personnes handicapées s'adressent aux personnes qui vivent une situation de handicap qui cause une perte d'autonomie ou compromet la sécurité lors d'une distance qui ne nécessite pas l'utilisation d'un moyen de transport.

- Les incapacités pouvant faire l'objet d'une demande sont de nature :
 - Motrice, qui affecte par exemple l'équilibre ou la marche.
 - Intellectuelle, qui affecte par exemple le jugement, l'orientation spatiale.
 - Comportementale, qui affecte par exemple la sécurité de la personne ou le contrôle des impulsions.
 - Visuelle.
 - Auditive.
 - Le formulaire de demande offre aussi la possibilité d'inscrire et préciser un autre type d'incapacité.

Pour faire une demande

- Compléter le [formulaire de demande](http://saaq.gouv.qc.ca/personnes-mobilite-reduite/obtenir-vignette-stationnement) de vignette de stationnement pour personnes handicapées de la SAAQ (saaq.gouv.qc.ca/personnes-mobilite-reduite/obtenir-vignette-stationnement).
- Si l'enfant utilise un fauteuil roulant, sa demande sera acceptée et ne nécessite pas d'évaluation professionnelle.
- Si l'enfant n'utilise pas de fauteuil roulant, un professionnel de la santé doit compléter la section « évaluation » de la demande. Les professionnels suivants sont habilités à le faire :
 - Éducateur spécialisé
 - Ergothérapeute
 - Infirmier
 - Médecin
 - Optométriste
 - Physiothérapeute
 - Psychologue

Des frais sont exigés pour délivrer la vignette et pour la remplacer.

Note : Même sans vignette de stationnement, le Code de la sécurité routière permet à un conducteur d'arrêter son véhicule dans un endroit normalement interdit pour y faire monter ou descendre une personne handicapée, dans la mesure où cette manœuvre est sécuritaire. Certaines demandes de vignettes peuvent être refusées pour cette raison.

Référence : saaq.gouv.qc.ca/personnes-mobilite-reduite/obtenir-vignette-stationnement

L'ENVIRONNEMENT SOCIAL

Cette section aborde plusieurs thèmes sur les rapports sociaux. Certains sont spécifiques aux relations au sein même des familles, comme auprès des proches, du couple et de la fratrie. D'autres sujets concernent davantage l'environnement plus élargi, comme la communauté et la société dans lesquelles les familles s'inscrivent.

LES PROCHES ET L'ENTOURAGE

En ayant un bon réseau de soutien social, les parents peuvent recevoir plus d'aide et risquent moins l'épuisement. Certains parents d'enfants handicapés peuvent avoir tendance à s'isoler; parfois ils sont mal à l'aise de demander de l'aide ou ont peur d'être jugés. Des facteurs liés au handicap de l'enfant peuvent accentuer cet isolement.

Après l'annonce du diagnostic les parents doivent le partager à leur entourage en mentionnant les informations sur le handicap. Il peut être utile de parler en terme de forces et de défis pour illustrer les obstacles que pourra vivre l'enfant, mais aussi des forces qu'il utilisera pour les surmonter. Il est possible que l'entourage ait des réactions émotives de tristesse, de colère ou de déni; il aura besoin de temps pour s'adapter.

Il peut arriver que l'entourage fasse preuve de jugement envers l'enfant ou la famille, que ce soit en raison de préjugés ou parce qu'ils s'y prennent mal pour partager leur avis. Cette situation peut être difficile à gérer pour les parents, qui auraient plutôt besoin de compréhension et d'écoute.



Quelques gestes pouvant être posés dans de telles situations :

- Donner de la documentation sur le diagnostic.
- Inviter à participer à des activités d'associations ou groupes de soutien.
- Mettre ses limites si nécessaire, par exemple en disant de ne plus faire ce type de commentaire.
- Décrire les émotions que font vivre les jugements émis par l'entourage et souligner ses besoins (compréhension, absence de jugement...)

Des mères partagent leurs expérience avec leur entourage :

Toute notre famille est autour de nous. J'en ai parlé à des amis, à des parents. Quand c'est trop plein, je vais en parler. Généralement les gens ont une bonne écoute. Les deux grands-parents des deux côtés gardent. Je suis impliquée dans le milieu scolaire, je suis impliquée dans des comités au bureau. On a une bonne vie sociale, ça a aidé parce qu'on ne s'est pas renfermé.

– *Valérie*

Il y a eu un peu de déni pour mes parents. Quand il a eu des crises d'anxiété, je me souviens de ma mère qui disait « ah mais là force le donc! ». Elle comprenait pas vraiment c'était quoi la problématique. J'essaie d'en parler moins. À l'association de parents je me rend compte que je ne suis pas la seule à vivre ça. Mais ma sœur est TES, elle m'a donné des conseils, j'ai été capable d'avoir des idées autres que moi ce que j'avais reçu.

– *Nancy*

Références

naitreetgrandir.com/fr/etape/0_12_mois/viefamille/fiche.aspx?doc=enfant-besoins-particuliers-il-faut-savoir

naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/viefamille/fiche.aspx?doc=enfant-besoins-particuliers-parler-diagnostic

naitreetgrandir.com/fr/etape/1_3_ans/viefamille/fiche.aspx?doc=enfant-besoins-particuliers-regard-autres

naitreetgrandir.com/fr/dossier/l-importance-de-l-entourage/

OBTENIR DU SOUTIEN SOCIAL

Il existe plusieurs types de soutien social :

- **Le soutien émotionnel** – Avoir une personne qui vous écoute, sans nécessairement vous proposer des solutions et à qui vous pouvez partager vos émotions.
- **Des conseils avisés** – Compter sur quelqu'un qui fournit des informations, par exemple sur les services et la manière d'y accéder ou de gérer une situation spécifique.
- **De nouvelles perspectives** – Examiner un problème de d'autres façon avec l'aide d'une autre personne.
- **De l'aide pratique** – Recevoir un coup de main tel que l'aide pour les repas, garder les enfants ou donner un coup de pouce pour différentes tâches.

Référence : cmha.ca/fr/brochure/le-soutien-social/

Des personnes différentes peuvent offrir divers types de soutien; il est judicieux d'identifier vers qui se tourner selon le type de besoin. Le livre « Au-delà des besoins particuliers » (Ferland, 2016) propose ce tableau permettant d'identifier les personnes de votre réseau pouvant vous apporter du soutien.

Type de soutien	Personnes identifiées
Parler ouvertement de ce que je vis.	
Répondre à mes questions à propos de mon enfant.	
Garder mon enfant.	
Garder mes autres enfants.	
Aller chercher mes enfants à l'école.	
M'aider pour la routine à la maison.	
Me permettre de prendre une fin de semaine avec mon/ma conjoint.e.	
M'accompagner à des rendez-vous avec mon enfant.	
Appeler en cas d'urgence.	
Autre :	

LA FRATRIE

C'est toute la famille qui peut être affectée par le diagnostic d'un des enfants, dont ses frères et sœurs. La manière de leur partager le diagnostic peut se faire de façon très différente selon le diagnostic et leur âge, mais il demeure important de faire preuve de compréhension et d'ouverture par rapport à leurs questionnements.

Voici quelques conseils pour aborder, avec les frères et sœurs, le diagnostic d'un de ses enfants :

- Expliquez la condition avec des mots simples. Ne pas chercher à donner plus d'informations qu'ils en ont besoin pour comprendre. Donner des exemples concrets de répercussions de la condition sur la vie familiale. Répondez à leurs questions de votre mieux. Vous pouvez vous référer à certains livres pour enfants qui expliquent la différence.
- Suivez le rythme des enfants : ils se satisferont peut-être de quelques informations, puis au fil du temps auront possiblement d'autres questions.
- Laissez les frères et sœurs exprimer leurs sentiments. Rassurez-les sur la normalité de leurs réactions. Certains peuvent :
 - Être tristes.
 - Se sentir coupable d'être en bonne santé.
 - Vivre de la jalousie en réaction à l'attention accrue accordée à leur frère ou leur sœur.
 - Avoir honte face au regard des autres.
 - Avoir peur ou ressentir des craintes d'avoir eux-mêmes des caractéristiques comme leur frère ou leur sœur.
 - Vivre de la frustration face à l'impact de la condition de leur frère ou de leur sœur sur leurs activités comme lorsqu'ils reçoivent des amis à la maison.

J'avais 6 ans. Ce que je me souviens qu'on m'ait présenté, c'est le rôle que j'avais à jouer dans la famille. Ce qu'on m'avait expliqué c'est que j'étais la grande sœur, et mon petit frère était un bébé en bonne santé, mais qui allait avoir besoin de mon aide. C'était une mission, j'avais un rôle à jouer de l'aider à se développer. C'était pas un problème, c'était comme une mission. Ça m'a construite, je suis convaincue que je serais une autre personne si mon frère n'avait pas été dans ma vie. Je ne ferais pas ce travail-là : j'ai choisi de travailler auprès de jeunes en difficultés. Je me sentais bonne et je voyais les résultats, c'est extrêmement valorisant et tu crois en ce que tu fais.

– Sarah-Jane

Des actions peuvent aussi favoriser une harmonie familiale. En voici quelques unes :

- Consacrer du temps à chaque enfant, que ce soit en partageant des activités ou en passant des moments individuels avec eux.
- Donner accès à des moments ou espaces qui leur appartiennent. Il peut s'agir d'activités où ils peuvent avant tout être des enfants, ou de périodes de tranquillité et d'intimité.
- Laisser la fratrie interagir spontanément entre eux. Ils peuvent faire preuve d'initiative dans leurs rapports. C'est ainsi qu'ils pourront créer des liens fraternels qui seront bénéfiques à tous.

Malgré les défis impliquant d'avoir un frère ou une sœur handicapé.e, plusieurs fratries rapportent une adaptation positive. Ils apprennent de leur expérience et peuvent identifier des aspects positifs dans leur relation avec leur frère ou leur sœur. Par exemple, certains mentionnent développer des qualités comme une ouverture à la différence accrue. D'autres soulignent des moments de complicité et de fierté partagés en famille.

Au quotidien nécessairement notre frère demandait plus d'attention, parce qu'il a des besoins particuliers, mais mes parents ont été très sensibles à offrir le plus également un équilibre de donner autant d'attention. Je me souviens qu'on partait en vacances sans notre frère. Lui a jamais vu ça négativement, il partait en vacances ailleurs, mais ça permettait d'offrir du répit aux parents et à la fratrie. Je me souviens d'avoir apprécié ça.

– Sarah-Jane

Au niveau social, tu es plus ouvert à la différence. Je trouve qu'on est plus ouverts, compréhensifs. Les autres personnes qui sont autistes, ce n'est pas que je ne vois pas la différence, mais ça ne me dérange pas du tout. Exemple je suis ami avec un gars qui est autiste, et je le vois comme un humain, pas comme un autiste. Ça nous a mené où on est, je suis bien fier comme ça, content d'où je suis et c'est grâce à ça.

– Isaak

Référence : Ferland (2016). *Au-delà des besoins particuliers*.

Pour plus d'informations : trisomie.qc.ca/ressources/la-fratrie-guide-pour-parents

LE COUPLE

Chaque parent a une manière différente de réagir au handicap de son enfant et des désaccords peuvent survenir. En plus des réactions divergentes, le rythme d'adaptation varie d'un parent à l'autre. Cela peut créer des difficultés additionnelles si les parents n'adoptent pas la même attitude quant aux soins ou services accordés à l'enfant.



Quand ils l'ont confirmé le diagnostic, pour moi c'était correct. J'ai pris ça en me mettant à me renseigner, à lire sur tout pour connaître sous toutes les coutures. En parallèle, ça a été une année de déni complet pour mon mari. On était dans une situation où moi je ne bouffais plus que de l'autisme, et lui il ne voulait même pas prononcer le mot, et il m'en voulait de le prononcer. Et on a eu la même dispute après pour la médication.

– *Parent anonyme*

Quelques pistes pour prendre soin de votre couple :

Communiquez véritablement :
Évitez d'avoir une communication uniquement utilitaire, par exemple en abordant seulement les tâches quotidiennes. Prenez le temps d'émettre vos opinions et sentiments pour éviter de vous éloigner.

Manifestez votre amour : Faites vous des commentaires positifs sur ce que vous appréciez des actions de l'autre, maintenez des liens chaleureux en vous partageant des attentions quotidiennes.

Enseignez le respect de l'intimité aux enfants : Si vous avez à discuter en couple à propos de votre enfant ou de décisions le concernant, il est préférable de le faire dans l'intimité. Il sera plus facile d'avoir certaines discussions si vous avez des moments adéquats pour le faire.

Prenez du répit ensemble : Accordez-vous des congés où vous pourrez vous soustraire aux tâches parentales et passer du temps à deux, que ce soit quelques heures ou pour un weekend.

Ce qu'on faisait, on sortait souper durant nos répits. Ça nous donnait un petit moment pour voir si on avait des choses à se jaser en couple. On s'échangeait à ce moment-là. Une fois par semaine on avait un diner dans un resto, ça nous permettait un moment de break et où il y a pas d'enfants, rien autour. Le fait de se donner ces moments-là, ça fait une grosse différence.

– *Daniel*

Référence : Ferland (2016). *Au-delà des besoins particuliers*.

LES LOISIRS

La participation des enfants dans les loisirs a beaucoup d'avantages : faire des apprentissages, se détendre, se divertir et créer des liens avec les autres. La participation d'enfants handicapés à des activités de loisirs peut être faite de deux manières : en s'intégrant à des activités offertes à la population générale (loisirs intégrés) ou via la participation à des loisirs spécialisés ou adaptés.

Loisirs intégrés

Ce type de loisir vise à intégrer l'enfant à une activité au sein d'un groupe régulier. Certains enfants peuvent toutefois avoir besoin d'aide supplémentaire pour être en mesure de participer à ces activités. Des services d'accompagnement peuvent être offerts pour faciliter l'intégration de l'enfant.

Loisirs spécialisés

D'autres préfèrent recourir à des loisirs spécialisés et adaptés aux besoins d'enfants handicapés. Ces organismes offrent un plus petit ratio enfant-animateur et sont habitués de répondre aux besoins d'enfants handicapés.

Très tôt, je l'ai entré dans les loisirs de la table de concertation. Je me disais « ce qui est important, c'est qu'il fasse des loisirs ». Je crois au développement par les loisirs beaucoup, puis c'est ce qu'on a fait avec mon fils. Je m'impliquais à l'accompagner beaucoup. Aujourd'hui il a plusieurs activités : il fait partie du club des Requins à la natation, il fait partie d'une équipe de quilles. C'est aussi un musicien, il joue de la batterie et suit des cours. Puis c'est un chanteur aussi, il participe à des projets de chanson et il adore la musique!

– Marjolaine

Carte d'accompagnement loisir (CAL)

Les enfants handicapés de 5 ans et plus résidents du Québec peuvent être admissibles à la Carte d'accompagnement loisir. Celle-ci permet la gratuité d'une personne accompagnatrice lors de la visite de sites touristiques, culturels et récréatifs du programme.

Le formulaire de demande et la liste des endroits où la carte peut être utilisée sont disponibles sur le [site web](http://carteloisir.ca) du programme (carteloisir.ca).

Référence :

rppadim.com/Rppadim/Pdf/loisirs.pdf

COTOYER D'AUTRES PARENTS D'ENFANTS HANDICAPÉS

Échanger avec d'autres parents qui vivent une réalité semblable est bénéfique pour plusieurs. Cela permet d'être en contact avec des personnes qui traversent les mêmes épreuves et qui ont une compréhension de ce que les autres parents vivent. Ils ont la possibilité de partager des moyens efficaces utilisés pour leurs enfants ou pour eux-mêmes. Plusieurs regroupements et associations peuvent offrir des opportunités de côtoyer d'autres parents d'enfants handicapés ou d'enfants ayant une condition similaire à celle de votre enfant.

Des parents partagent comment l'Association de Parents d'Enfants Handicapés de Drummond les a aidés :

C'est important de voir le cheminement de d'autres parents dans la même situation que nous. C'est important de faire des échanges avec eux. J'ai adoré ça, j'adore ça encore. On fait des activités. Vraiment on est tous ensemble, on vit tous sur un chemin semblable. On a du fun, on se reconnaît. C'est comme une petite famille.

– Carmen

J'ai toujours gardé le lien avec l'association, parce qu'ils nous amènent plus loin, ils nous amènent à réfléchir à bien des choses et c'est bien aidant. Je ne sais pas en réalité comment je m'en sortirais s'il n'y avait pas une association comme les parents d'enfants handicapés. Je me suis fait des amis, j'ai vu comment un enfant différent peut changer une personne. Ce que ça peut amener de beau.

– Marjolaine

L'association c'est comme une deuxième famille. On a beaucoup eu de contacts avec d'autres famille. C'est une belle place pour faire du social avec d'autres parents. Ils peuvent donner des trucs. Parfois ça peut aider, tu vis quelque chose avec ton enfant et ils vont te dire ce qui a marché, ce qu'ils ont essayé. Et c'est de parler aussi, de pas rester enfermé tout seul avec notre enfant, ça ça ne nous aide pas. Quand on sort, qu'on rencontre des parents qui ont vécu ça, ça aide.

– Danielle



DÉFENDRE LES DROITS DE SON ENFANT

Il arrive parfois que des obstacles fassent en sorte que les parents doivent agir comme défenseur de leur enfant pour s'assurer qu'il ait accès aux services ou soins nécessaires. Les parents sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant : ces connaissances ne doivent pas être sous-estimées pour savoir ce dont l'enfant a besoin et pour y répondre. Des connaissances sur le diagnostic, les services et types de support disponibles sont aussi essentielles pour l'adoption de ce rôle.

Voici quelques conseils pour les parents qui doivent défendre les droits de leurs enfants:

Se faire confiance

Votre enfant est important et vaut les efforts que vous mettez en place.

Décider ce que vous voulez obtenir

Pensez à ce que vous et votre enfant avez de besoin, que ce soit du financement, des services, ou de l'équipement.

Être préparé

Développez un plan à propos de ce que vous voulez dire. Préparez des notes détaillant vos questions ou préoccupations. Considérez demander l'aide d'un ami pour vous préparer.

Utiliser de bonnes habiletés de communication

Restez calme et exprimez-vous clairement. Ayez une bonne écoute : ce que vous entendrez peut être aussi important que ce que vous dites.

Garder des traces

Prenez en note les moments, titres et informations de contact des personnes avec qui vous avez parlé.

Utiliser la hiérarchie

Sachez à qui vous adressez, selon la personne qui a l'autorité pour résoudre votre problème.

Protéger ses droits

N'acceptez pas une réponse verbale de refus : soumettez une demande écrite et demandez une décision écrite.

Connaitre ses droits d'appel

Demandez de l'information à propos des droits de faire appel au cas où vous êtes en désaccord avec une décision rendue.

Demander de l'aide

Si vous avez besoin d'assistance, contactez une organisation de défense des droits.

Une mère partage comment parler avec son cœur a permis de favoriser l'intégration de son fils :
Quand il était au primaire, j'ai passé une fois devant l'école en auto, les jeunes étaient en récréation. J'ai vu mon fils assis par terre, tout seul. J'ai arrêté, j'ai pu voir la direction. Là je leur ai dit « Voir mon fils assis tout seul, ça m'a fait mal. Ça a pas de bon sens! ». Je ne savais pas qu'est-ce qu'il fallait faire, mais il fallait que j'aille leur dire. Après ça ils ont développé un jumelage, pour l'aider à l'amener à participer dans les jeux. Il a toujours été jumelé après et ça l'a aidé beaucoup!

– Marjolaine

Référence : Disability Rights Louisiana (2020). 10 steps to being an effective advocate.
disabilityrightsla.org/resources/ten-steps-to-being-an-effective-advocate/
<https://www.sqdi.ca/fr/defendre-les-droits/comment-porter-plainte/>

OBTENIR DU SOUTIEN FINANCIER

Répondre aux besoins d'un enfant handicapé peut engendrer des frais additionnels pour les parents. Plusieurs sources de soutien financier peuvent aider à pallier ces coûts. Le gouvernement, tant au palier provincial que fédéral, offre des prestations et crédits d'impôts pour personnes handicapées. Des fondations ont aussi pour mission de soutenir les familles d'enfants handicapés.

ALLOCATIONS ET PRESTATIONS



Supplément provincial pour enfant handicapé

Cette aide financière est destinée aux parents qui prennent soin d'un enfant handicapé. Cette aide financière est constituée d'un montant annuel payable par versements mensuels.

Pour avoir accès au programme :

Des documents différents sont exigés selon la nature du diagnostic de l'enfant. Des détails à ce sujet sont disponibles sur le site de [Retraite Québec](#).

(rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/supplement-enfant-handicape/Pages/criteres_admissibilite.aspx)

Les parents doivent déposer leur demande en complétant le formulaire de [Demande de supplément pour enfant handicapé](#). La « partie du professionnel » doit ensuite être complétée par le professionnel qui a évalué ou traité l'enfant et qui connaît le mieux sa condition.

Conditions d'admissibilité :

- « Avoir à sa charge un enfant de moins de 18 ans ayant une déficience ou un trouble des fonctions mentales qui le limite de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie pendant une période prévisible d'au moins un an. »
- Être admissible à l'allocation famille.
- Les habitudes de vie sont celles qu'un enfant doit réaliser, selon son âge, pour prendre soin de lui-même et participer à la vie sociale. Les habitudes de vie qui sont considérées dans l'analyse des demandes sont les suivantes :
 - La nutrition
 - Les soins personnels
 - Les déplacements
 - La communication
 - Les relations interpersonnelles
 - Les responsabilités
 - L'éducation.



Supplément provincial pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels

Cette aide financière est destinée aux parents qui assument des responsabilités hors du commun en matière de soins particuliers ou qui assument une présence constante auprès d'un enfant handicapé. Deux paliers distincts de limitation existent : limitation absolue (palier 1) et limitation grave (palier 2). Le montant est différent selon les paliers.

Conditions d'admissibilité :

- Recevoir l'allocation famille ET le supplément pour enfant handicapé.
- Avoir un enfant de moins de 18 ans qui se trouve dans une des situations suivantes :
 - « Il ou elle présente des déficiences physiques ou un trouble des fonctions mentales qui entraînent des incapacités très importantes et multiples l'empêchant de réaliser de manière autonome les habitudes de vie d'un enfant de son âge. » Durée prévisible des incapacités : au moins un an
 - « Il ou elle a besoin de soins médicaux complexes à domicile pour lesquels le(s) parent(s) a reçu une formation dans un centre spécialisé lui permettant de maîtriser les techniques spécifiques à l'utilisation de l'équipement requis. Les soins doivent être administrés par le(s) parent(s). Il doit aussi être en mesure de répondre à tout changement de l'état clinique de l'enfant qui peut représenter une menace pour sa vie. » Durée prévisible des soins : au moins un an
 - Le palier est déterminé selon le nombre d'habitudes de vie limitées de manière grave ou absolue ou selon la nature des soins médicaux complexes à domicile. Par exemple, pour les enfants de 4 ans ou plus, mais moins de 18 ans :

Palier 1			Palier 2		
4 habitudes limitées de façon absolue	+	1 autre habitude limitée de façon grave ou absolue	2 habitudes limitées de façon absolue	+	1 autre habitude limitée de façon grave ou absolue
OU			OU		
3 habitudes, dont les déplacements, limitées de façon absolue	+	2 autres habitudes limitées de façon grave ou absolue	L'habitude des déplacements limitée de façon absolue	+	1 autre habitude limitée de façon grave ou absolue

Voir retraitequebec.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/RetraiteQuebec/fr/publications/nos-programmes/allocation-famille/3007f-depliant-sehse.pdf pour plus de détails.

Pour avoir accès au programme :

- Les parents doivent compléter la demande de supplément pour enfant handicapé nécessitant des soins exceptionnels.
- Transmettre les documents médicaux ou scolaires que vous avez en main en les joignant à votre demande. Lors de l'analyse du dossier, Retraite Québec fera les démarches auprès des professionnels pour obtenir des informations supplémentaires si nécessaire et en assumera les coûts.

Pour les formulaires de demande : rq.gouv.qc.ca/fr/services/formulaires/soutien_aux_enfants/seh-necessitant-soins-exceptionnels/Pages/LPF-827.aspx



Prestation fédérale pour enfant handicapé

Cette prestation est un versement mensuel offert aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans ayant une déficience grave et prolongée. Le montant est calculé en fonction du nombre d'enfants admissibles, du revenu familial net ajusté et de l'état civil. Les versements sont ainsi recalculés en fonction des revenus de l'année précédente.

Conditions d'admissibilité :

- Le parent doit être admissible à l'allocation canadienne pour enfants (ACE).
- L'enfant doit être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH, voir page suivante).

Pour avoir accès au programme :

- Si un parent reçoit déjà l'ACE et que l'enfant est admissible au CIPH, la prestation pour enfant handicapé sera obtenue automatiquement : il n'est pas nécessaire d'en faire la demande.

Référence : canada.ca/fr/agence-revenu/services/prestations-enfants-familles/prestation-enfants-handicapes

CRÉDITS D'IMPÔT



Crédit d'impôt pour personne aidante

Ce crédit d'impôt remboursable est offert aux proches aidants, mais la personne à charge doit avoir 18 ans ou plus.

Conditions d'admissibilité :

- La personne atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques doit être âgée de 18 ans ou plus.
- Avoir aidé la personne dans une période d'au moins 365 jours consécutifs, dont au moins 183 jours pendant l'année visée.
- Avoir cohabité avec la personne aidée.
- Référence : revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/credit-dimpot-pour-personne-aidante/



Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Ce crédit d'impôt non remboursable permet aux personnes handicapées et à leurs aidants de réduire l'impôt sur le revenu qu'ils pourraient avoir à payer. Le montant comprend un supplément pour les enfants de moins de 18 ans. Une fois la demande approuvée, il est possible de demander le montant pour personne à charge.

Conditions d'admissibilité :

Avoir une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales provoquant une limitation marquée. Cela signifie que, même avec les soins thérapeutiques, les appareils et les médicaments appropriés, la personne est incapable d'effectuer les activités ou les fonctions de l'une des catégories énumérées, ou qu'elle prend un temps excessif pour le faire, et que c'est le cas toujours ou presque toujours.

Les limitations considérées sont celles affectant une des catégories suivantes :

- Voir
- Parler
- Entendre
- Marcher
- Évacuer (fonctions intestinales et vésicales)
- Se nourrir
- S'habiller
- Fonctions mentales nécessaires aux activités de la vie courante
- Effet cumulatif des limitations considérables
- Soins thérapeutiques essentiels

Les détails des critères d'admissibilité de chaque catégorie sont disponibles sur le

[site de l'ARC.](http://canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees) canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees

Pour avoir accès au programme :

Le [formulaire T2201](#) doit être complété et comprend deux sections : la partie A doit être remplie par la personne handicapée ou son représentant légal et la partie B doit être remplie par un professionnel de la santé. Selon la nature des incapacités, des sections peuvent être complétées par :

- Un médecin (toutes les sections).
- Un infirmier praticien (toutes les sections).
- Un optométriste (voir).
- Un audiologiste (entendre).
- Un ergothérapeute (marcher, se nourrir, s'habiller).
- Un physiothérapeute (marcher).
- Un psychologue (parler).
- Un orthophoniste (parler).

Formulaire T-2201 : canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/segments/deductions-credits-impot-personnes-handicapees/credit-impot-personnes-handicapees/directives-etape-etape-facon-remplir-formulaire-t2201



Montant pour personne à charge admissible

S'ils remplissent certaines conditions, des parents peuvent avoir accès à ce crédit d'impôt.

Conditions d'admissibilité :

- Le parent doit être célibataire, divorcé, séparé ou veuf.
- Il doit subvenir aux besoins d'une personne à charge vivant dans le même logement.
- Si l'enfant est admissible au CIPH, il n'est pas nécessaire de fournir d'autres preuves. S'il n'est pas admissible, ARC pourrait demander une note d'un professionnel de la santé attestant de la date à laquelle la déficience a commencé et sa durée prévue.

Référence : canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/ligne-30400-montant-personne-a-charge-admissible



Crédit canadien pour aidant naturel

Ce crédit d'impôt est offert aux personnes qui subviennent aux besoins d'une personne ayant une déficience physique ou mentale.

Conditions d'admissibilité :

- Montant variable si l'enfant a plus ou moins de 18 ans.
- Il a résidé avec vous toute l'année.
- Il dépend des autres pour ses besoins et soins personnels dans une mesure plus importante que les enfants de son âge sans déficience.

Référence : canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/particuliers/sujets/tout-votre-declaration-revenus/declaration-revenus/remplir-declaration-revenus/deductions-credits-depenses/montant-aidants-naturels

FRAIS MÉDICAUX

Les frais médicaux peuvent faire l'objet de crédits d'impôt. Les frais peuvent consister en des appareils, médicaments, services, soins, traitements, etc. Tant au fédéral qu'au provincial, deux types de mesures existent : un crédit d'impôt non remboursable et un crédit d'impôt remboursable. Des informations supplémentaires sont disponibles sur les pages web suivantes :

- Crédit d'impôt provincial
 - Non-remboursable
revenuquebec.ca/fr/citoyens/credits-dimpot/frais-medicaux/
 - Remboursable
revenuquebec.ca/fr/citoyens/declaration-de-revenus/produire-votre-declaration-de-revenus/comment-remplir-votre-declaration/aide-par-ligne/451-a-480-remboursement-ou-solde-a-payer/ligne-462/point-1/
- Crédit d'impôt fédéral
canada.ca/fr/agence-revenu/services/formulaires-publications/publications/rc4065/frais-medicaux

EN APPRENDRE PLUS SUR LES MESURES FISCALES

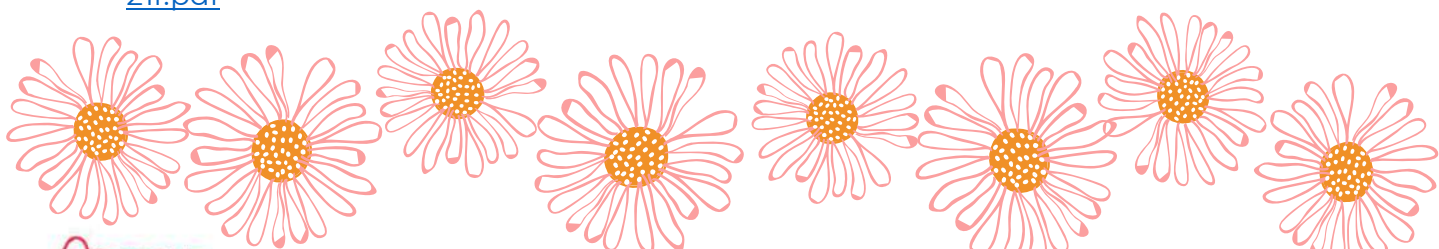
Les informations dans cette section sont non-exhaustives. Les mesures et conditions d'admissibilité peuvent aussi changer au fil des années. Pour vous renseigner davantage, l'Office des Personnes Handicapées du Québec propose un guide qui recense les mesures fiscales disponibles pour les personnes handicapées et leur famille. Les critères d'admissibilité y sont aussi détaillés.

ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches/guide-des-mesures-fiscales

Des guides de l'Agence de Revenus du Canada et de Revenus Québec s'adressent aussi aux personnes handicapés :

canada.ca/content/dam/cra-arc/formspubs/pub/rc4064/rc4064-21f.pdf

revenuquebec.ca/documents/fr/publications/in/IN-132%282021-12%29.pdf



RÉGIME ENREGISTRÉ D'ÉPARGNE-INVALIDITÉ (REEI)

Le [programme de REEI](#) aide les familles à économiser pour la sécurité financière de personnes handicapées. Le gouvernement fédéral offre aux bénéficiaires de REEI deux subventions :

- La subvention canadienne pour l'épargne-invalidité (SCEI) : L'état offre cette cotisation en contrepartie de ce qui est déposé dans le REEI, l'équivalent d'entre 100% et 300% des cotisations selon le revenu. La limite de cette subvention est de 3 500\$ par année et de 70 000\$ au total.
- Le bon canadien pour l'épargne-invalidité (BCEI) : Jusqu'à 1000\$ par année peuvent être déposés par l'État dans le REEI de bénéficiaires à faibles revenus, même sans que des cotisations soient faites. La limite cumulative de ce bon est de 20 000\$

Conditions d'admissibilité :

- Être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapés (voir p. 42).
- Être résident canadien.
- Les bons et subventions sont disponibles pour les bénéficiaires entre 0 et 49 ans. Les cotisations doivent cesser lorsque le bénéficiaire atteint l'âge de 59 ans.

Des conseillers financiers spécialisés pour les personnes handicapées peuvent fournir plus d'informations. Par exemple : finandicap.com ou reei.ca

Références: finautonome.org/campagne-reei
<https://www.canada.ca/fr/agence-revenu/services/impot/administrateurs-regimes-enregistres/regimes-enregistres-epargne-invalidite-reei.html>

PROGRAMME D'ADAPTATION DE VÉHICULE (PAV)

Si le handicap de votre enfant limite sa capacité à prendre place dans votre véhicule, vous pourriez être admissible au PAV, qui couvre les frais d'adaptation de véhicule. C'est la SAAQ qui gère ce programme du ministère des Transports.

Le CIUSSS-MCQ offre un programme [d'évaluation pour l'adaptation de véhicule](#). Un intervenant du réseau de la santé peut vous y référer, mais il est possible pour les parents de faire eux-mêmes la demande de services. Un.e ergothérapeut.e du programme pourra vous aider à compléter les documents requis durant les étapes de la démarche.

Référence: ciusssmcq.ca/soins-et-services/soins-et-services-offerts/rendez-vous-et-consultations/deficience-physique-chez-les-adultes/programme-d-evaluation-de-la-conduite-auto

PROGRAMME D'ADAPTATION DE DOMICILE (PAD)

Certaines incapacités peuvent nécessiter des modifications au domicile pour le rendre plus adapté aux besoins de l'enfant. Le PAD offre un soutien financier au propriétaire pour effectuer des travaux d'adaptation. Or, dans la plupart des cas, la subvention ne couvre pas l'ensemble des coûts des travaux et le propriétaire doit payer la différence.

Les demandes doivent être faites avec un formulaire disponible à votre CLSC ou auprès de la Société d'habitation du Québec, puis transmise à cette dernière. La SHQ envoie ensuite la demande au CLSC et à la MRC.

Conditions d'admissibilité des travaux :

- Être de nature permanente.
- Être une solution simple, fonctionnelle, et à moindre coût.
- Ils doivent être exécutés par un entrepreneur titulaire de la licence appropriée de la Régie du bâtiment du Québec (RBQ), détenteur de numéros de TPS et de TVQ et qui ne figure pas au Registre des entreprises non admissibles aux contrats publics (RENA). Les matériaux doivent être fournis par l'entrepreneur.

Trois options du programme existent :

- L'accompagnement professionnel, où un ergothérapeute et un inspecteur accrédité participent à la démarche. L'aide maximale peut aller jusqu'à 16 000\$ ou plus, selon le revenu et les équipements spécialisés nécessaires.
 - Plus d'informations : [option 1](http://habitation.gouv.qc.ca/programmes/programme_dadaptation_de_domicile_pad/option_1_accompagnement_professionnel)
habitation.gouv.qc.ca/programmes/programme_dadaptation_de_domicile_pad/option_1_accompagnement_professionnel
- Les travaux autodéterminés, où il n'y a pas d'accompagnement et une aide maximale de 8 000\$.
 - [option 2](http://habitation.gouv.qc.ca/programmes/programme_dadaptation_de_domicile_pad/option_2_besoins_et_travaux_autodetermines)
habitation.gouv.qc.ca/programmes/programme_dadaptation_de_domicile_pad/option_2_besoins_et_travaux_autodetermines
- L'aide financière rétroactive, pour les travaux effectués 12 mois ou moins avant l'inscription, pour une aide maximale de 4 000\$.
 - [option 3](http://habitation.gouv.qc.ca/programmes/programme_dadaptation_de_domicile_pad/option_3_aide_financiere_retroactive)
habitation.gouv.qc.ca/programmes/programme_dadaptation_de_domicile_pad/option_3_aide_financiere_retroactive

Référence : habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/partenaires/PAH/PAD-guide-application.pdf

SOUTIEN FINANCIER DE FONDATIONS

Des fondations offrent du soutien financier aux parents d'enfants handicapés. En voici quelques unes.

Fondation	Type de soutien financier	Site web
Fondation Maurice Tanguay	Soutien le répit, les soins spécialisés, du matériel adapté ou d'autres projets visant l'amélioration de la qualité de vie des enfants.	fondationmauricetanguay.com
Mission Ceridian	Les subventions sont proposées pour les familles à faible revenu pour l'achat de biens essentiels, d'appareils médicaux, l'adaptation de domicile et l'accès à des programmes récréatifs.	ceridiancares.ca/fr
Variety Québec	Aide les familles à payer des équipements de mobilité, des dispositifs de communication et de soutien à l'éducation, des articles ou services médicaux et des services thérapeutiques.	variety-quebec.ca
Fondation Noël au printemps	Le soutien financier est disponible aux familles à faible revenu qui reçoivent les prestations fiscales pour enfants handicapés. Les fonds couvrent des frais de traitement ou l'équipement spécialisé.	fnap.ca/
Fondation Interval	Offre des équipements, aides techniques, camps de vacances spécialisés, répit ou activités sportives adaptées aux usagers de services de DP du CIUSSS-MCQ.	fondationinterval.com

Vous pouvez également faire des recherches additionnelles pour trouver d'autres fondations.

Le Répertoire des fondations pour enfants handicapés de l'Étoile de Pacho (repertoirefondations.ca) est un outil qui peut faciliter l'identification d'organismes qui correspondent à vos besoins.



RÉPERTOIRE DE RESSOURCES

Les ressources apportant de l'aide aux enfants handicapés et à leur famille sont nombreuses. Cette section répertorie des organismes qui offrent du soutien. Or, toutes les ressources existantes ne sont pas recensées dans ce guide. Il suffit d'utiliser des outils de recherche pour en trouver davantage.

Outil de recherche spécialisé L'accompagnateur

Le site web de L'accompagnateur répertorie les ressources en plusieurs catégories comme l'éducation, les loisirs, les ressources financières et les services aux familles permettent de cibler la recherche, ainsi que des filtres comme l'âge, le type de handicap et la région.

Pour accéder à l'outil : <https://laccompagnateur.org/ressources>

ORGANISMES OFFRANT DES SERVICES AUX PARENTS

Organisme	Services	Site web
L'Association des Parents d'Enfants Handicapés de Drummond	Offre de l'information, des références et du soutien individuel ou de groupe aux parents. Des conférences et des activités entre parents et familiales sont aussi proposées. Les parents peuvent tisser des liens entre eux et établir des relations d'entraide.	https://apehd.ca/
Association des personnes proches aidantes de Drummond	Les services consistent en du soutien individuel, des groupes de discussion et des activités de ressourcement et de rassemblement.	https://www.appad.ca/services

ORGANISMES CIBLANT UN DIAGNOSTIC SPÉCIFIQUE

Organisme	Services	Site web
Association de paralysie cérébrale du Québec	Offre de l'accompagnement pour le répit, des activités récréatives et groupes d'échange, de l'aide financière et du soutien à l'accès aux programmes.	paralysiecerebrale.com
Association de Spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec	Un programme permet de financer les camps de répit pour les jeunes, l'adaptation de vélos ou divers besoins. Offre aussi du jumelage, des groupes d'entraide, un accompagnement personnalisé et des activités.	spina.qc.ca
Association québécoise de la dysphasie (MCQ)	Offre des activités de cafés rencontres pour les parents. Une activité de « Club Lego » est aussi offerte aux enfants.	dysphasiemcq.com
Autisme Centre-du-Québec	Offre des activités familiales, des groupes de soutien, des conférences et la défense de droits.	autisme-cq.com
Dystrophie musculaire Canada (maladies neuromusculaires)	Un programme de financement pour les aides techniques permet l'acquisition de matériel. Des retraites familiales, du soutien et de l'information sont aussi offerts.	muscle.ca
Regroupement pour la Trisomie 21 (T21)	Offre des services spécialisés (p. ex. orthophonie, ergothérapie), du jumelage, des rencontres pour parents, du soutien et des activités.	trisomie.qc.ca
TDAH Mauricie Centre-du-Québec	Du support téléphonique et électronique est disponible ainsi que des suivis individuels et des séances d'informations et ateliers.	tdahmcq.ca

ORGANISMES SOUTENANT LES LOISIRS ET LES SPORTS

Organisme	Services	Site web
Club de Gymnastique Drummond – Programme Adap’ta gym	Les enfants handicapés (DI, TSA, ou DP) de 4 ans et plus peuvent participer au programme d’activités adaptés à leurs besoins.	drummondgym.com/programme-adapta-gym/
Kéroul	Répertoire des informations sur le tourisme, les activités culturelles et les sports pour les personnes avec une DP.	keroul.qc.ca
Fondation des sports adaptés	Offre des activités de sports adaptés (programmes d’été et d’hiver).	sportsadaptes.ca
Service québécois du livre adapté (SQLA)	Des livres audio et des livres en braille, dont des livres jeunesse et pour enfants, sont disponibles pour emprunt.	banq.qc.ca/sqla
Fondation Hippo	Un programme d’aide financière permet de faciliter l’accès à des séances d’hippothérapie (thérapie avec chevaux).	fondationhippo.org
Outil de recherche Altergo	L’organisme propose un outil pour rechercher des organismes offrant des services de loisirs aux personnes handicapées.	altergo.ca/fr/trouver-une-ressource

AUTRES ORGANISMES

Organisme	Services	Site web
ORGANISMES DE RÉPIT ET CAMPS DE VACANCES		
Centre Normand-Léveillé	Des services de répit, camps de vacances, ateliers de jour et dépannage sont offerts.	centre-normand-leveille.ca
Base de plein air Bon départ	Propose des séjours de répit, dont un programme gratuit de répit l'été pour jeunes avec une DI ou TSA.	bpabondepart.ca/repits-ete
Fondation petits trésors – trésors en vacances	Le programme permet aux familles de bénéficier d'un des types de répit suivants : famille avec enfant autiste ou adulte autiste sans DI.	petitstresors.ca/support/tresors-en-vacances-sp
Les répits Érima	Offre des répits de fin de semaine aux personnes de 12 ans et plus (DI, TSA).	Voir page Facebook
La P'tite maison bleue	Résidence qui propose des répits de jour, de fin de semaine et camp de vacances l'été (DI, avec ou sans TSA).	residencelaptitemaisonbleue.com
ORGANISMES SOUTENANT LA DÉFENSE DES DROITS		
L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)	Cet organisme gouvernemental peut informer sur les programmes, mesures et services, offrir du soutien dans les démarches d'accès à ces services, accompagner et faire des représentations auprès des dispensateurs de services, et initier une démarche de plan de services.	ophq.gouv.qc.ca

ORGANISMES OFFRANT D'EXAUCER DES VŒUX

Si votre enfant a un diagnostic d'une maladie grave ou qui menace sa vie, il pourrait être admissible à ce qu'un de ses rêves soit réalisé. Pour chacun des organismes, une référence du médecin sera nécessaire pour vérifier l'admissibilité.

Organisme	Services	Site web
Fondation rêves d'enfants (Make a Wish)	La fondation réalise les rêves d'enfants atteints de maladies graves. Un professionnel de la santé ou un membre de la famille de l'enfant peut référer un enfant pour vérifier son admissibilité.	https://revesdenfant.ca/
Fondation pour l'enfance Starlight	La fondation offre aux familles Starlight des activités comme les souhaits illuminateur de journée (des billets pour des événements, concerts etc) des activités familiales comme des célébrations, projections de films etc. La fondation d'adresse aux enfants qui ont un diagnostic critique ou chronique affectant la qualité de vie. Un diagnostic principal de DI ou TSA n'est pas admissible.	https://www.starlightcanada.org/fr/

Lieu de répit pour proches aidants

Organisme	Services	Site web
Fondation Strom	Soins et repos	https://www.stromspa.com/fondation-strom
Le Monastère des Augustines	Repos et ressourcement	prochesaidants@monastere.ca



Merci à nos partenaires!

Nous tenons à remercier de la Caisse Desjardins de Drummondville-Programme Plus forts ensemble, pour sa contribution financière au guide Bienvenue Bébé!



De même que Emploi-Été Canada qui, par son appui financier, a permis l'embauche d'une ressource dédiée à la réalisation de ce guide.



Gouvernement
du Canada

