

Mémoire

pour le comité permanent de la condition féminine

Parents jusqu'au bout



Merci !

Geneviève Dion



J'ai étudié en gestion des ressources humaines et je travaille dans mon domaine depuis 2006. J'ai eu mon premier enfant en 2008 à l'âge de 27 ans puis ma Naomie en 2011. Nous avons eu son diagnostic lorsqu'elle avait 3 mois puis s'en est suivie une série d'hospitalisations et d'opérations. Je me suis séparée en 2015 et depuis ce temps, je suis monoparentale avec la garde à temps plein. J'ai repris le travail en 2016, car sinon l'aide sociale m'attendait. Je m'absente beaucoup du travail et vit beaucoup de stress relativement à tout ceci. En plus des pertes salariales importantes, je dois constamment justifier mes absences et cela crée des tensions autant au niveau de mes collègues que de mes patrons. J'ai des troubles du sommeil à cause de ce stress qui pèse sur mes épaules.

& Naomie



Naomie a 5 ans et est lourdement handicapée. Son cas est unique au monde : trisomie partielle 14 et monosomie partielle 9. Elle adore les gens, la musique et bouger au sol! Elle se déplace à 4 pattes et nécessite une maison sécuritaire comme il se doit lorsqu'on a un bébé qui commence à ramper, c'est-à-dire : cache-prises, barrières, aucun objet fragile, etc. Elle a une déficience intellectuelle sévère. Ne parle pas, ne mange pas, ne marche pas. Elle souffre d'épilepsie, d'otites chroniques, d'hypothyroïdie, d'un trouble de déglutition, puis est gavée via gastrostomie. Elle prend des médicaments 6 fois par jour. À ce jour, elle a eu une dizaine d'hospitalisations, 6 opérations, 4 transports en ambulance. Naomie est une petite fille très joyeuse et sociable. Nous avons nombreux appareils adaptés à la maison pour assurer son développement optimal tels que : planche à station debout, marchette, fauteuil roulant, lit adapté électrique, siège de bain, rampe d'accès, etc.

Anouk Lanouette- Turgeon



Titulaire d'un baccalauréat en rédaction-communications de l'Université de Sherbrooke, d'un certificat en traduction de l'Université McGill et d'un second certificat en immigration et relations interethniques obtenu à l'UQAM, j'ai été traductrice et sous-titreur pour les malentendants avant de devenir conseillère en emploi pour les nouveaux arrivants.

J'ai rencontré mon conjoint en 1999, nous avons eu notre premier enfant, Éli, en 2011. Diagnostic prénatal de trisomie 21. Deuxième enfant, Lhassa, en 2014 : gravement malade et lourdement handicapée. Après la naissance d'Éli, parce que j'ai dû prolonger mon congé de maternité, quand je suis revenue travailler mon employeur a (illégalement) baissé mon salaire et annulé mon ancienneté.

Je travaille toujours chez ALPA, à temps partiel (20 heures par semaine -- avec bonheur puisque la direction a changé!). Après avoir eu les enfants, je n'ai jamais pu retourner travailler à temps plein. Je rate régulièrement le travail parce que ma fille est malade et/ou hospitalisée. En outre, comme elle dort très peu la nuit, le manque de sommeil est chronique dans mon cas et diminue mon efficacité au travail. Le stress de savoir que ma petite a une maladie neurodégénérative est extrêmement difficile à vivre. Ma carrière en souffre, ma santé mentale aussi, ma vie sociale, tout.

& Lhassa

Le diagnostic pour Lhassa est arrivé 3 ans après le début des investigations médicales. Elle est aujourd'hui âgée de 3 ans et demi et elle présente deux mutations génétiques rarissimes sur les gènes KIF1A et GRIN2A, ce qui entraîne des handicaps multiples. Les conséquences sont multiples : épilepsie réfractaire, cécité corticale, retard sévère de développement, dysphagie et aspirations, nutrition par gavage, scoliose sévère, troubles du sommeil. Hospitalisations multiples car le moindre virus finit en pneumonie. Administration de 8 médicaments par jour. Diète cétogène au coût de 300\$ par mois. Suivie par de nombreux spécialistes dont l'équipe des soins complexes et les soins palliatifs, rendez-vous médicaux chaque semaine. Lhassa a très peu de contact avec son environnement. On ne sait pas si elle nous reconnaît. Elle sourit parfois, réagit au toucher, émet de beaux cris de joies, elle aime le mouvement.



Pronostic : aucune autonomie, jamais. Risques de mourir en bas âge très élevés, soit d'une pneumonie; soit des conséquences de sa maladie neurodégénérative.

Marilyne Picard

En mai 2004, tout de suite après avoir terminé mon diplôme d'études collégiales en infographie, j'ai commencé à travailler dans mon domaine d'études. J'ai rencontré un homme qui avait 3 enfants d'une ancienne union. En 2007, nous nous sommes mariés et quelques mois après, nous avons démarré une coopérative de travail dans le domaine de l'imprimerie dans le Vieux-Montréal. J'adorais mon statut de femme d'affaires, j'aimais mon travail et surtout, j'adorais les réunions d'équipe. Me préparer le matin, me faire un café et affronter le trafic était très stimulant pour moi. J'ai toujours été une boule d'énergie.

En décembre 2009, j'ai eu mon premier enfant et notre vie n'a somme toute pas trop changé. Nous faisons des voyages bi-annuellement parce que nous adorions! Nous sortions faire des activités familiales hebdomadairement.

En janvier 2012, j'ai eu mon deuxième enfant. Et c'est là que toute ma vie a changé. Dès sa 3e semaine de vie, nous avons su qu'il y avait quelque chose qui clochait. Elle est rentrée à l'hôpital pédiatrique. Après 3 semaines là-bas, nous sommes sortis chamboulés. Notre petite Dylane était lourdement handicapée et gravement malade. Je ne pouvais pas retourner sur le marché du travail. Ses soins étaient trop aigus.



& Dylane

Dylane a 5 ans et elle a une maladie génétique sans nom: 1q43-q44. Cette maladie entraîne chez elle plusieurs retards de développement. Elle a le développement d'un enfant de 5 mois. Elle souffre d'un problème de dysphagie (elle est alimentée par gavage). Elle a un reflux très sévère. Elle souffre aussi de pneumonies d'aspiration régulièrement. Elle nécessite des traitements durs pour son corps (semblable à de la chimiothérapie) pour son problème d'ostéopénie. Elle souffre d'épilepsie réfractaire; ses crises d'épilepsie sont très surprenantes, Dylane devient toute bleue et elle convulse pendant des heures. Seule la salle Trauma de l'hôpital pédiatrique en vient à bout. S'en suit souvent un séjour aux soins intensifs puisque la médication utilisée pour stopper la crise est trop forte et ralentit son système respiratoire. Dylane a eu environ 33 crises d'épilepsie, dont 25 nécessitant un transport ambulancier. Dylane a été hospitalisée 36 fois. Elle prend 28 comprimés par jour. Elle a une diète très rigoureuse qui nécessite la pesée de chaque aliment.

Lorsque Dylane fait de la fièvre et/ou convulse, nous devons lui mettre le masque d'oxygène et lui donner rapidement de la médication. Dylane se déplace en fauteuil roulant que l'on doit pousser. On doit la surveiller constamment la nuit pour repérer une convulsion le plus tôt possible.

Dylane est capable de s'asseoir! Dylane sourit et adore ses frères! À la maison, tout est adaptée pour elle (ascenseur, salle de bain, etc.) grâce à des fondations, programmes gouvernementaux et des bons samaritains.

Pronostic : Dylane sera dépendante de nous toute sa vie.



Marie-Ève Tétreault



J'ai rencontré mon conjoint en 1999 à l'âge de 16 ans, déjà nous savions que nous voulions avoir une grande famille et nous marier. En 2002 nous avons eu notre première fille et en 2010 notre deuxième fille. En janvier 2011, après mon deuxième congé de maternité, je suis retournée aux études afin de devenir infirmière auxiliaire et ainsi avoir un meilleur salaire et des avantages sociaux. J'ai réussi ma formation haut la main! Et j'ai commencé à pratiquer mon métier en juin 2012.

En septembre 2013, Zakary notre premier fils tant attendu est arrivé. Malgré tous les tests prénataux que nous avons faits qui nous indiquaient un bébé en santé, Zakary a été transféré d'urgence à Ste-Justine à 24h de vie. Quelques jours plus tard, nous avons appris qu'il serait lourdement handicapé. On nous a dit qu'il aurait une déficience intellectuelle sévère/profonde, qu'il serait nourri par gavage et en fauteuil roulant...

Finis le rêve de grande famille et fini mon métier. Mon fils a besoin de moi en tout temps. En fait maintenant j'exerce mon métier mais sans rémunération ni fonds de retraite. Pourtant je travaille beaucoup plus fort et plus d'heures.

& Zakary

Zakary a 3 ans, il a une maladie génétique rare appelée SPTAN-1 : microcéphalie, malformation au cerveau, hypotonie sévère, épilepsie réfractaire, dysphagie, hypoxémie chronique, cécité corticale, ostéopénie, retard de développement global sévère, allergies multiples.



Il nécessite plusieurs soins et une surveillance continue. Il est nourri par gavage 4 fois par jour, il prend 15 doses de médicaments chaque jour. Il doit être sous oxygène et on doit lui mettre un saturomètre lorsqu'il dort, il a 2 traitements en nébulisation par jour (antibiotiques), il y a des soins de gastrostomie à faire. Il est encore aux couches, complètement dépendant pour son hygiène, ses déplacements et son positionnement. Il est sous diète céto-gène (diète à base de gras contre l'épilepsie) nous devons donc calculer au gramme près ce qu'il ingère. Il prend aussi de l'huile de cannabis pour son épilepsie. En plus des soins quotidiens nous devons lui mettre ses orthèses chaque matin, faire de la stimulation visuelle, de la station debout, des exercices d'ergothérapie et de physiothérapie. Il nécessite de nombreux rendez-vous car il est suivi à Ste-Justine dans 16 départements.

De plus, du haut de ses 3 ans il cumule 2 chirurgies (en attente d'une troisième) en plus de 23 hospitalisations (dont 3 fois aux soins intensifs) et 15 visites à l'urgence.

Zakary a 2 grandes sœurs. Nous sommes en appartement, pas du tout adapté à ses besoins. Il pèse 18,5 kg, il commence à être très lourd mais il nous est difficile d'acheter une maison à un seul salaire.

Marie-France Beaudry



J'étais une jeune femme libre, avec un travail qui me permettait de bien gagner ma vie, j'avais une vie sociale active et une grande passion pour les voitures antiques qui m'amenait dans plusieurs expositions et qui me faisait passer beaucoup de temps le nez sous le capot d'un bolide avec mon conjoint qui était mécanicien. Mais un beau matin d'août 1992, la vie m'a confié un petit ange aux ailes brisées. Ma vie a basculé. L'hôpital pour enfants est devenu ma deuxième maison. Impossible de retourner sur le marché du travail.

Deux ans plus tard, mon couple a éclaté. Maman monoparentale aidante à temps plein, je me suis vite retrouvée à l'aide sociale. Pauvreté, misère, comptes en recouvrement. Le stress financier est venu s'ajouter au stress déjà présent à cause de l'état de santé de mon fils.

Avant la naissance de mon fils, j'étais adjointe administrative. Après, je suis devenue super infirmière, physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, nutritionniste, éducatrice spécialisée, et beaucoup plus encore. Avant la naissance de mon fils, j'avais des loisirs et je faisais des sorties sans contraintes. Après, je me suis retrouvée en devoir 24/7. Les contraintes pour faire des sorties étant nombreuses, j'y renonce 99% du temps. Avant la naissance de mon fils, je prenais soin de moi. Après, je n'ai eu d'autre choix que de négliger ma santé, par manque de temps. Les petits bobos s'accumulent. Les années passées à soulever, transporter et transférer mon fils m'ont apporté des maux de dos très importants.

Avant la naissance de mon fils, j'étais indépendante financièrement. J'ai possédé deux maisons. Après, je me suis retrouvée dans les bas-fonds de l'aide sociale. Plus aucune estime personnelle. Porter l'étiquette de « b.s. » est très difficile pour le moral, quand on a déjà connu la fierté de gagner sa croûte et d'avoir un pouvoir d'achat. Pas question d'avoir des biens de valeur. Pas question de voyager. Des questionnaires à remplir, des comptes à rendre sur tout, on se sent comme des criminels. Je n'ai plus de maison. J'ai grand besoin d'un véhicule adapté, mais je n'ai pas les moyens d'acheter un véhicule assez récent pour le faire adapter par la SAAQ. Je continue de transférer mon fils de son fauteuil roulant à la voiture et mes maux de dos s'aggravent très rapidement.

Cet été, mon fils aura 25 ans. Mon amour pour lui est sans bornes. Pour lui, j'ai sacrifié ma liberté, mon autonomie, mon pouvoir d'achat, ma vie sociale, ma vie amoureuse, et je sacrifie même une partie de ma santé. Je travaille 24/7 sans aucune pause. La situation actuelle des parents dans ma situation est une grande aberration. Le handicap et la maladie ne disparaissent pas par magie le jour où notre enfant atteint ses 18 ans. L'amour que nous portons à notre enfant ne disparaît pas lui non plus.

Inhumain, inacceptable et injustifiable. Il n'existe encore aucun programme de soutien financier pour les parents qui prennent soin de leur enfant handicapé d'âge majeur au Canada. L'injustice et l'aberration ont assez duré. Il est temps d'y mettre fin.

& André

André a 24 ans et est lourdement handicapé. Il est né avec un situs inversus, un spina-bifida de type myéloméningocèle avec hydrocéphalie et plusieurs malformations cardiaques majeures. Une scoliose sévère s'est développée à l'adolescence et cause des problèmes de positionnement et de confort. Il a aussi un retard de développement. Il ne parle pas mais comprend ce qu'on lui dit et communique par un langage de signes appris à l'école. André ne marche pas, il se déplace en fauteuil roulant. Il doit être cathétérisé toutes les 4 heures, c'est-à-dire qu'il faut vider sa vessie à l'aide d'un cathéter. Également, on doit lui injecter un médicament antispasmodique dans la vessie matin et soir. La situation d'André exige un suivi médical rigoureux et fréquent. Il est suivi par un cardiologue de l'Institut de cardiologie d'Ottawa. Il est également suivi par un neurochirurgien et une urologue. À ce jour, André a subi 11 chirurgies, dont 3 à cœur ouvert. Au moins une autre chirurgie cardiaque est prévue dans un futur proche. D'autres chirurgies sont également possibles en lien avec son spina-bifida. L'avenir est incertain pour André, on ne peut prédire comment sa situation peut évoluer. C'est un jour à la fois.



Les problématiques

Nous utiliserons le terme « enfant » pour alléger le texte. Nous tenons à spécifier que ce sont des « enfants » même à l'âge adulte puisque leur déficience intellectuelle fait que leur « âge de développement » correspond à celui d'un enfant en bas âge.

Les familles comptant un enfant lourdement handicapé font face aux plus grands stress de la vie, au quotidien : maladie, peur de perdre son enfant à tout moment, pression qu'inflige le corps médical face aux décisions prises, séparation, déménagement, stress financier, etc *1. Sur la grille des 20 plus grands stress auxquels un humain est confronté durant sa vie, vivre avec un enfant malade nous en fait subir 5 sur 20 minimum, et ce, constamment.

Les parents passent par les mêmes étapes qu'un deuil *2. Le deuil de ne pas avoir un enfant comme ils auraient souhaité, ou du moins dans les limites de la normalité. En outre, ils se sentent inévitablement coupables. C'est un choc. Le premier choc. Ensuite vient le déni, la douleur, la culpabilité, la colère (face à l'injustice), la reconstruction et finalement l'acceptation (pour ceux qui réussissent à accepter la situation, ce qui n'est clairement pas le cas de tous), ou du moins l'adaptation (on apprend à composer avec la situation à défaut de l'accepter). Non seulement nos projets de famille sont chamboulés, mais toutes nos activités au quotidien, chaque sortie, chaque déplacement, tout devient plus difficile.

Le couple a besoin de temps, de complicité et d'intimité pour survivre. Or, le temps est difficile à trouver lorsque l'enfant a des besoins complexes et constants. Il y a aussi là le deuil d'une vie à deux et d'une vie de famille « régulière » à faire. Le père se voit devenir pourvoyeur de la famille dans la plupart des cas et cela crée des tensions. Les pères ressentent une pression énorme de devoir subvenir aux nombreux besoins de sa famille. La séparation survient dans 85% des cas.

Les mères monoparentales sentent souvent qu'elle n'ont « pas le choix » de s'occuper de leur enfant. Elles doivent assumer seule la sécurité financière de la famille. Malheureusement, dans plusieurs cas, la mère ne peut pas retourner sur le marché du travail à cause des soins et de la complexité de son enfant. Il y a là également une injustice que les femmes subissent de par cette obligation de mettre leur carrière de côté et par le fait même, aucune économie possible ni de cotisation à un régime de pension. C'est donc la pauvreté qui nous guette pour nos vieux jours.

De plus, la fratrie écope. Cette situation est documentée : dans les familles qui comptent un enfant lourdement handicapé et/ou gravement malade, les frères et soeurs paient un très lourd tribut. Ils ont souvent beaucoup plus de responsabilités que les autres enfants de leur âge. Ils subissent l'isolement de la famille. Ils vivent dans un quotidien instable. Ils vivent le stress et la détresse des parents par procuration et il est très probable qu'ils développent des comportements anxieux. En outre, leurs besoins ne sont pas tous comblés, autant au niveau affectif que matériel.

Le problème financier familial est le pire stress que nous avons quotidiennement. Pire que de voir notre enfant en salle Trauma sur le bord de la mort. Ce stress est pire puisqu'il est constant. Nous devons nous abaisser à quêter et faire des levées de fonds pour arriver à joindre les deux bouts. Nous nous sentons jugées, exclues.

Comme il est rare que nous ayons des nuits de sommeil complètes, que notre enfant requiert des soins aigus et qu'il doit se présenter à de nombreux rendez-vous, nous nous voyons dans l'impossibilité de retourner sur le marché du travail.

Nous devons faire une croix sur notre épanouissement personnel et professionnel. Notre santé et notre apparence sont souvent négligées faute de temps, d'argent et d'énergie. Plus l'enfant vieillit, plus les maux physiques des mères se font ressentir. Lever, doucher, changer les couches d'un enfant de 100 livres quotidiennement est très difficile. Plusieurs mères tombent en dépression tellement elles s'oublient.

Nous devenons adjointe administrative de notre enfant. Notre vie est carrément centrée sur les besoins fondamentaux de notre enfant.

Quand l'enfant décède ou si nous en arrivons à le placer en établissement après des années d'épuisement, notre diplôme, obtenu « jadis », ne vaut plus rien. Souvent, les mères dans cette situation ne sont plus en état de travailler, non plus. Physiquement et mentalement, nous sommes épuisées. Nous devenons à nouveau une charge pour l'État.

Pour celles qui réussissent à travailler à temps partiel, leurs heures sont souvent coupées pour les rendez-vous et les hospitalisations de l'enfant. Elles se doivent d'avoir un employeur hautement compréhensif et des aides à domiciles stables. Elles font cependant beaucoup de concessions relativement à leurs aspirations professionnelles et à leurs attentes salariales. Elles doivent se résigner à une stagnation professionnelle inévitable.

En tant que femme, notre sentiment de liberté est grandement atteint. Nous nous sentons souvent piégées dans cette situation. Nous sommes dépendantes complètement soit de l'État ou soit de notre mari (s'il est encore présent). Nous n'avons plus aucune indépendance financière. Si l'envie de nous acheter une paire de lunettes nous

monte à la tête, nous devons soit faire approuver la dépense à l'assistance sociale ou soit la faire approuver par notre conjoint! On se croirait dans les années 40!

Il nous est impossible d'acheter une voiture pour la faire adapter. Notre enfant en a réellement BESOIN et nous aussi pour faciliter les déplacements et pour acquérir un minimum de liberté. Malheureusement, il nous est impossible d'avoir un crédit puisque nous n'avons aucun pouvoir d'achat. Une hypothèque? Impossible même d'y penser. Pourtant, notre enfant a besoin d'une maison adaptée. Plusieurs propriétaires de logements ne veulent pas permettre à des locataires de procéder aux modifications pour adapter le logement aux besoins d'un enfant handicapé, donc nous devons nous procurer une maison. Mais c'est une mission souvent impossible. En outre, les banques canadiennes ne reconnaissent pas les allocations familiales comme faisant partie du revenu familial dans le cadre d'une enquête de crédit lors de l'hypothèque ou d'un prêt. En effet, elles les jugent non-fiables et temporaires (à l'âge de 18 ans tout s'arrête). Pourtant nous travaillons. Nous travaillons d'arrache-pied. Jour et nuit.

Nous ne sommes rien.

Fini le plan de retraite, plus d'accumulation du fonds de pension. Fini les économies. Nous avons la chance de vivre dans un grand pays riche et où les valeurs familiales et l'équité sont prônées. Actuellement, notre situation exceptionnelle nous fait tomber dans une faille du système. La médecine sauve nos enfants car les technologies de plus en plus poussées se développent constamment. Toutefois, les programmes du gouvernement ne les suivent pas et c'est un réel problème. Nous sommes une nouvelle ère de parents et nous souhaitons nous impliquer dans la vie de nos enfants le plus longtemps possible, dans la dignité. Alors nous avons besoin des moyens financiers pour y parvenir et nous vous demandons de nous les fournir -- et ce, rapidement, car le problème persiste depuis trop longtemps et de nombreux parents sont épuisés. Certains envisagent le placement de leur enfant -- ce qui coûterait un montant astronomique à l'État, comme on sait -- ou pire : le suicide.

Voir l'étude complète: *3



Les programmes d'aide fédérale et leurs lacunes

Enfant de moins de 18 ans :

- Allocation canadienne pour enfants: Se termine quand l'enfant atteint 18 ans. Bien que l'enfant atteigne la majorité, il demeure un enfant. Il demande autant, même plus de soins et d'assistance.
- Prestation pour enfant handicapé (T22010). Ces prestations ne sont pas majorées en fonction de la lourdeur du handicap. Un enfant ayant une déficience visuelle mineure avec une déficience auditive mineure a le même montant qu'un enfant multi-handicapé qui exigera des soins aigus toute sa vie et qui n'aura jamais d'autonomie. Cette prestation aussi s'arrête à l'âge de 18 ans.
- Déduction fiscale frais de garde (camps de jour, répits spécialisés). Notre enfant, à l'âge de 18 ans et plus, doit encore se faire garder par un adulte expérimenté. Il serait aidant que les parents puisse déduire les frais de garde pour leur adulte handicapé à charge et ce même s'ils ne font pas garder leur enfant pour occuper un emploi ou pour étudier.

Adulte multi-handicapé de plus de 18 ans:

- Montant pour aidants naturels: Ce montant est nettement insuffisant pour les besoins des aidants naturels qui font une tâche colossale 24h/24. Malheureusement, cette aide n'est pas disponible pour les mères dont les enfants sont mineurs, pourtant nous sommes aussi des aidantes naturelles.

Voir guide de l'OPHQ: *4

REEI

Très bon régime d'épargne, nous en sommes fières. Malheureusement, il ne s'adresse qu'à la population ayant les moyens d'épargner. Et dans bien des cas, nos enfants ont une espérance de vie trop réduite (dans le cas des maladies dégénératives par exemple) pour que nous puissions envisager pour eux une « retraite ».

Les solutions souhaitées

I-

Augmenter les prestations d'allocation pour enfant handicapé et les majorer avec une grille de cotation (ex:*5) pour que les enfants les plus sévèrement atteints soit indemnisés en conséquence.

2-

Que les enfants cotés plus sévèrement reçoivent cette allocation au-delà de leur 18 ans (à vie).

3-

Que le parent qui s'occupe de l'enfant (ou adulte) sévèrement atteint aient accès à une pension ou une prestation STABLE à SON nom qui serait implantée à LONG TERME. Celle-ci doit être régulière et surtout PERMANENTE afin que les banques la reconnaissent.

Il ne faut pas oublier ceci : garder l'enfant auprès de la famille biologique est, de loin, la meilleure solution pour l'enfant. Les parents sont les mieux placés pour connaître les besoins de l'enfant et y répondre adéquatement, avec attention et amour. Il s'ensuit également une économie de société considérable, car si nous placions nos enfants, cela coûterait beaucoup plus cher au gouvernement.

L'histoire de Parents jusqu'au bout

Nous avons démarré, le 3 février 2015, le mouvement PJB, dont l'objectif était l'équité entre les familles ayant un enfant lourdement handicapé et les familles d'accueil.

Notre stratégie de départ était simple : sensibiliser la population par les médias. Grâce aux réseaux sociaux, cet objectif fut rapidement atteint, ce qui a mené à la mise en place d'une pétition nationale. Nous avons par la suite encouragé tous les autres parents d'enfants lourdement handicapés à rencontrer leurs propres députés afin de faire connaître nos revendications au sein de l'Assemblée nationale. Comme nous étions tenaces, nous avons obtenu une rencontre avec la ministre concernée, Mme Charlebois. Cette dernière décida, suite à notre charmant acharnement, de mettre sur pied un comité interministériel, au sein duquel nous étions impliquées. Pendant ce temps, pour maintenir la pression politique, l'appui de l'opposition officielle était primordial; nous avons donc rencontré les partis d'opposition et nous avons réclamé leur aide. Nous avons ainsi réussi à obtenir l'appui des trois partis de l'opposition. On entendait alors parler de « Parents jusqu'au bout » pratiquement chaque semaine à l'Assemblée nationale.

Le soutien des médias devait être continu pour que la cause ne tombe pas dans l'oubli.

Nous avons misé le tout pour le tout en contactant maître Ménard, l'avocat le plus reconnu au Québec en droit de la santé. Il a accepté de prendre en charge le dossier, et ce, pro bono. Sur cette lancée, nous avons également rencontré le président de l'Association des lobbyistes du Québec, qui lui aussi nous a offert de nous donner un coup de main politique gratuitement.

Pendant ce temps, nous avons rencontré plusieurs ministres pour leur expliquer la réalité à laquelle nous sommes confrontées. Nous réclamions des changements rapides, faisant valoir qu'il s'agissait d'une situation humanitaire urgente devant être réglée maintenant.

Et puis, contre toute attente, un appel changea la donne : l'émission « Tout le monde en parle » nous invitait sur leur plateau. Quelle joie d'apprendre que monsieur Barrette, ministre de la santé provincial, serait présent lui aussi. C'était notre chance de nous démarquer, nous devons réussir à avoir un rendez-vous avec lui. Mission accomplie! Notre cause venait tout juste de prendre une ampleur inimaginable.

Le lendemain de la diffusion, soit le 14 mars 2016, docteur Barrette nous fit la promesse de mettre sur pied un programme d'aide financière dans un délai de deux mois. Il exerça une pression sur le comité interministériel déjà formé par sa collègue, madame Charlebois. Durant ces deux longs mois d'attente, nous continuions avec plus de motivation que jamais de maintenir une présence dans les médias.

Seulement 16 mois après la création de PJB, un nouveau programme a vu le jour : le Supplément pour enfants handicapés nécessitant des soins exceptionnels, qui permettra à plus de 900 familles québécoises de recevoir une

aide supplémentaire de 947\$/mois, laquelle s'ajoute aux services et autres programmes déjà existants. Cette prestation se veut être pour compenser les besoins exceptionnels de l'enfant (médicaments, thérapies, ambulances, adaptations, etc.)

Contact :

Marilyne Picard

2547 Shetland, St-Lazare (Québec) J7T 2B1

parentsjusquabout@gmail.com

450-458-8260

Bibliographie

***1**: Les plus grands stress:

<https://blogs.psychcentral.com/therapy-soup/2012/03/top-20-life-stressors-that-can-trigger-anxiety-and-sadness/>

http://www.passeportsante.net/fr/Actualites/Nouvelles/Fiche.aspx?doc=facteurs-de-stress_20120210

***2**: Les étapes du deuil:

<http://www.soutien-psy-en-ligne.fr/blog/etapes-deuil/>

***3**: Étude sur la vie avec un enfant malade: Tricoter avec amour

https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_etude_tricoter-complet.pdf

***4**: Guide de l'OPHQ sur les programmes et services au Québec

<https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html>

https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Guides/Guide_des_mesures_fiscales_WEB_2017.pdf

*5: Grille de cotation de la lourdeur du handicap pour les familles d'accueil au Québec: page 10: https://www.aqis-iqudi.qc.ca/docs/Documentation/cadre_norm_programme_soutien_famille_laurentides.pdf

<http://www.maisons-de-retraite.fr/Evaluer-la-perte-d-autonomie/Comment-evaluer-la-perte-d-autonomie/Les-grilles-utilisees-par-les-professionnels-Aggir-et-les-Gir>

Informations supplémentaires: https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/OPHQ_Rapport_Synthese_besoins_essentiels_EPF_WEB.pdf

* Nous tenons aussi à préciser que le Québec est la province au Canada avec le meilleur support pour les familles comptant un enfant lourdement handicapé.

Merci!

Geneviève, Anouk, Marilyne, Marie-Ève et Marie-France