

Fiche d'information à l'intention des parents

Volet 1 **La transition résidentielle**



La *Fiche d'information à l'intention des parents*
est une publication du :

**Comité des usagers du Centre de
réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CUCRDIQ)**

Mise à jour : Avril 2023



La *Fiche d'information à l'intention des parents* porte sur différents sujets susceptibles d'intéresser les proches des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle a été préparée en complément du Guide adapté de l'utilisateur, qui offre aux personnes desservies par la Direction DI-TSA-DP* une information simple et concise sur les services qu'ils peuvent obtenir.

Le présent document est le premier volet d'une série de trois touchant le domaine résidentiel.

Volet 1. La transition résidentielle

Volet 2. Les options résidentielles

Volet 3. Qui paie quoi? La contribution financière des usagers DI-TSA adultes vivant dans les milieux résidentiels du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

La transition résidentielle

La transition résidentielle est le passage du foyer familial à une ressource résidentielle privée (appartement, chambre, pension, etc.) ou publique du CIUSSS de la Capitale-Nationale (RTF, RI, RAC, URCI).

Quitter le foyer familial est une étape importante du développement de tout être humain. Certains le font d'eux-mêmes, poussés par un désir légitime d'indépendance et d'autonomie, d'autres doivent être incités à le faire.

À titre de parents d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, vous serez appelés à la guider vers cette étape incontournable, sinon à prendre cette décision à sa place.

* Direction des programmes Déficience intellectuelle, Troubles du spectre de l'autisme, et Déficience physique du CIUSSS de la Capitale-Nationale



La transition résidentielle : une étape de croissance

Partir ce n'est pas quitter... C'est manifester sa présence autrement, établir ensemble des liens différents.

La transition résidentielle est une étape de croissance parfois vécue comme « un deuil » de la relation parents-enfants. Pour votre fils ou votre fille, cette décision est lourde de sens, puisque cela signifie quitter la maison pour s'installer ailleurs, à distance de ses parents et de son environnement familial.

Pour vous qui avez pris en charge votre fils ou votre fille, accepter de le ou la laisser partir et vivre loin de votre regard aimant et protecteur représente des heures de doute, de chagrin, de culpabilité et parfois même, d'impuissance. Vous devez avoir en tête la profonde conviction suivante :

confier votre fils ou votre fille aux bons soins d'une autre personne ne signifie pas que vous l'abandonnez, ni que vous sortez de sa vie ou qu'il ou elle sort de la vôtre. Cela signifie plutôt que vous franchissez une étape cruciale de sa vie et que vous devrez établir ensemble un lien différent.

Vous garderez contact avec cet être cher de la manière qui vous conviendra à tous les deux, mais sans partager le quotidien. Voilà pourquoi il est si important d'envisager cette possibilité le plus tôt possible afin de bien vous y préparer.

La préoccupation de choisir un nouveau milieu de vie pour votre fils ou votre fille – enfant, adolescent ou adulte – peut survenir à la suite d'une maladie, d'un épuisement, ou plus couramment, quand vous prenez soudain conscience que vous vieillissez et qu'il faut penser à la relève.

Il est sain et normal d'avoir certaines préoccupations, des inquiétudes ou encore certains questionnements en pensant à l'avenir :

- « J'espère que mon enfant va mourir avant moi. »
- « Qu'est-ce qui va se passer quand je ne serai plus là ? »
- « Qui d'autre que moi pourra s'en occuper ? Il n'y a que moi qui le comprends. »
- « Il ne pourra jamais s'adapter à un autre milieu. »
- « J'ai peur qu'il subisse de mauvais traitements. »
- « J'ai peur qu'il régresse. »
- « Quelle sera sa qualité de vie ? »

Etc.

Les avantages d'une bonne préparation

Une bonne préparation pourrait vous éviter certains pièges :

- La peur liée à la méconnaissance et à l'inconnu
- Le sentiment de culpabilité
- L'angoisse de séparation
- Les inconvénients d'un hébergement en urgence (chagrin, incapacité pour votre enfant de s'adapter. etc.)
- Un choix inapproprié, c'est-à-dire peu adapté aux besoins de votre fils ou de votre fille



La préparation à cette étape de vie

Commencer à y réfléchir le plus tôt possible. Apprivoiser l'idée de vous séparer de votre fils ou de votre fille ne se fait pas facilement, d'où l'importance d'y réfléchir tôt afin que l'idée chemine. Comme pour les autres enfants d'une famille, il faut réfléchir à l'avenir d'un enfant différent dès le bas âge. Cela permet aussi de mettre en place les actions favorisant une plus grande autonomie, aide votre fils ou votre fille à se préparer psychologiquement et rend la démarche plus facile pour chacun de vous.

En parler, en parler et... en parler. Discuter de l'éventualité de diriger votre fils ou votre fille vers une autre ressource résidentielle est une excellente façon d'apprivoiser cette idée. Aborder la question entre conjoints, avec des parents ayant vécu cette situation, vos proches, vos autres enfants, votre médecin de famille, un travailleur social ou tout autre professionnel de la relation d'aide pourra vous aider à y voir clair. Quand vous vous sentirez prêts, en parler aussi avec la première personne concernée : votre fils, votre fille.

Discuter avec votre fils ou votre fille. En tant que parents, nous hésitons parfois à discuter avec nos enfants de sujets qui risquent de les perturber (maladie d'un parent, divorce, déménagement, etc.). Nous voulons les protéger. Or, il est judicieux d'en discuter ensemble. Si vous sentez le besoin d'être guidés à cette étape, n'hésitez pas à demander l'aide au CLSC de votre région ou à la personne-ressource du comité des usagers (voir les coordonnées à la fin de cette brochure), afin d'adapter vos explications au degré de compréhension de votre fils ou de votre fille.

S'informer. Il existe un grand nombre d'options résidentielles, de services et d'organismes susceptibles de vous venir en aide, chacun offrant une organisation et un soutien qui tient compte du degré d'autonomie et des besoins de votre fils ou de votre fille. Le Comité des usagers du CRDI de Québec a publié la *Fiche d'information à l'intention des parents – volet 2 Les options résidentielles* afin de vous aider à trouver ce qui pourrait le mieux lui convenir.

Préparer le profil de votre fils ou de votre fille. Vous êtes la personne qui le ou la connaissez le mieux. Si possible, faites ensemble la liste de ses forces, ses faiblesses, ses peurs, ce qui le réconforte, les activités qui lui plaisent, les personnes qui lui sont chères, les routines qui le rassurent, ce qui favorise sa collaboration ou, au contraire, ce qui l'irrite ou déclenche l'agressivité, etc .

Exemples d'éléments de discussion :

- Quelles sont les tâches domestiques qu'il peut faire seul ?
- Est-elle capable de gérer son argent ?
- Quelles activités aimerait-il faire ou poursuivre ?
- Peut-elle s'occuper seule de sa médication ?
- Quelles sont ses inquiétudes à l'idée de vivre ailleurs ?
- Qu'est-ce qui lui donnerait un sentiment de sécurité ?
- Etc.





Aider votre fils ou votre fille à acquérir des habiletés résidentielles

(apprendre « à tenir maison »). Il importe d'initier votre fils ou votre fille aux tâches domestiques (lessive, faire l'épicerie, préparer des repas simples, faire le ménage, etc.), à la gestion de son budget et de ses médicaments, à l'hygiène personnelle. Il est possible qu'il ou qu'elle ne soit pas en mesure de faire tout cela, mais il importe de stimuler l'autonomie dans certaines tâches, des plus simples au plus complexes.

Exemples de tâches à proposer :

- Mettre et desservir la table
- Ranger ses vêtements
- Faire des courses simples avec ou sans liste
- Plier du linge
- Faire son lit, ranger sa chambre
- Lui allouer une petite allocation pour ses dépenses personnelles
- Préparer son petit déjeuner, faire son lunch
- Lui apprendre à se déplacer en autobus
- Etc.

Offrir à votre fils ou votre fille la possibilité de vivre des expériences sans la présence de sa famille. Il peut s'agir de séjours de répit, de camps de vacances ou d'activités de loisirs qui lui permettront de rencontrer d'autres personnes, de créer des liens et d'apprendre à communiquer dans différents contextes. Cette expérience sera également précieuse pour vous. Elle vous donnera l'occasion d'apprendre à faire confiance aux personnes qui prennent soin de votre fils ou de votre fille.

Décrire le style d'environnement et de vie recherchés. Le nouveau milieu de vie de votre fils ou de votre fille ne sera pas identique au vôtre. Décrivez les aspects que vous voulez préserver absolument, comme la conservation de son réseau social, une chambre individuelle, la possibilité d'écouter sa musique préférée, de choisir ses vêtements, etc.

Exemples d'éléments de discussion à aborder avec votre fils ou votre fille :

- Envisage-t-il de demeurer à la maison, dans un appartement ou dans un milieu supervisé ?
- Dans quel quartier, ville ou région aimerait-elle habiter ?
- Préfère-t-il vivre seul ou avec d'autres personnes ?
- Comment voit-elle le milieu où elle aimerait vivre ?
- Quelles habitudes ou routines aimerait-il conserver dans son nouveau milieu ?

Faire la liste de vos inquiétudes, de vos objections, de vos questions.

Discuter ensuite avec des personnes qui ont une expérience dans ce domaine : parents, personne-ressource du CLSC ou du comité des usagers, etc.

Entreprendre les démarches. Prévoir l'avenir de votre fils ou de votre fille nécessite temps et énergie. Prendre les renseignements appropriés, trouver la ressource résidentielle et le mode de vie les mieux adaptés à ses besoins et à ses capacités ne se feront pas en quelques semaines ni en quelques mois. Il existe des listes d'attente. Une fois que la demande de service résidentiel est acceptée, c'est le niveau de priorité qui détermine la date d'entrée.

Il existe assurément une option résidentielle pour votre fils ou votre fille, quel que soit son niveau d'autonomie ou l'étendue de ses incapacités.

« Des milliers de personnes présentant une déficience intellectuelle ont quitté leur famille pour aller vivre dans une résidence, un foyer adapté à leur condition. Avec de l'aide, elles sont allées vivre dans un environnement où elles peuvent poursuivre leur cheminement et ainsi profiter d'une qualité de vie. Elles ont aussi l'occasion d'expérimenter de nouvelles amitiés, de nouvelles relations qui les enrichissent, et cela, sans couper les liens qui les unissent à leurs parents, à leurs frères et sœurs. À leur manière, elles vivent leur vie d'adulte. »

Source : Planifier l'avenir de votre fils ou de votre fille ayant une déficience intellectuelle, AISQ, page 13.

Liste de ressources

Association pour l'intégration sociale Région de Québec (AISQ)

418 622-4290 | aisq.org

Autisme Québec

418 624-7432 | autismequebec.org

Centres locaux de services communautaires (CLSC) de Québec, Portneuf et Charlevoix :

ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/adresses/clsc

Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain (MPAQM)

418 524-2404 | mpdaqm.org

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

1 800 567-1465 | ophq.gouv.qc.ca

Renseigner Défendre Accompagner

**Comité des usagers du Centre de réadaptation
en déficience intellectuelle de Québec**

7843 des Santolines
Québec (QC) G1G 0G3

Nous joindre

- **Téléphones**

Information et administration : 418 683-2511, poste 2850
Soutien et accompagnement : 418 931-2734

- **Suivez-nous sur Facebook**

Comité des usagers CRDI de Québec

- **Écrivez-nous**

cu.crdiq.ciusscn@ssss.gouv.qc.ca

- **Inscrivez-vous à notre Infolettre**

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 