

# Une nouvelle histoire commence ...

Guide pour apprivoiser  
le diagnostic de  
déficience intellectuelle  
de votre enfant



## **Direction du projet:**

**Ariane Deveau**, conseillère en soutien  
aux personnes et aux familles, AISQ

**Julie Bergeron**, conseillère en communication  
et développement, AISQ

Rédaction et révision linguistique: **Nathäël Molaison**

## **Révision au contenu:**

**Lucienne Martins Borges**, professeure titulaire à l'école  
de travail social et de criminologie, Université Laval

**Johanne Arseneault**, Atout-Lire

Graphisme: **Bleuoutramer**

## **Membres du comité-conseil:**

**Caroline Cimon**, enseignante, école de la Mosaïque

**Geneviève Côté**, ergothérapeute –  
programme de développement de l'enfant, CIUSSS-CN

**Lucie Émond**, psychologue et parent

**Marie-Lee Houde**, experte de vécu

**Fernande Lacroix**, parent

**Fanny Leblanc**, rédactrice de la fiche  
pour le personnel professionnel

**Nathäël Molaison**, responsable de la rédaction du guide

**Sarah Pellerin**, coordonnatrice de la  
Chaire Autodétermination et handicap, UQTR

**Véronic Pratte**, parent

## **Remerciements :**

Ce projet est rendu possible grâce à la participation financière de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). Nous tenons également à remercier mesdames Lucienne Martins Borges et Johanne Arseneault pour la révision du contenu, Nathäël Molaison pour la rédaction et la révision linguistique et tous les membres du comité-conseil pour leur précieux temps et leurs recommandations.

**Office des personnes  
handicapées**

**Québec** 

Merci également à Vincent Gaudreault, Michael Moore, Marie-Philip Lagueux et Brigitte Dorval pour leur contribution au projet.

# Table des matières

<b>LES GRANDES LIGNES</b> .....	04	<b>VOTRE ENFANT</b> .....	22
<b>Qu'est-ce que la déficience intellectuelle?</b> .....	04	<b>Les premières années</b> .....	22
<b>Le rôle du diagnostic</b> .....	05	<b>L'école et la garderie</b> .....	23
<b>D'où ça vient?</b> .....	05	<b>L'adolescence</b> .....	24
<b>Mythes</b> .....	06	<b>Et la vie adulte?</b> .....	25
<b>Quelques mots-clés</b> .....	07	<b>En quelques mots</b> .....	25
<b>Sigles et abréviations</b> .....	09	<b>COMMENT ÇA MARCHE?</b> .....	26
<b>En quelques mots</b> .....	09	<b>Les évaluations et les résultats</b> .....	26
<b>LES ÉMOTIONS</b> .....	10	<b>Le rôle des spécialistes</b> .....	27
<b>L'annonce du diagnostic</b> .....	10	<b>Les finances</b> .....	29
Vivre l'émotion avec l'autre .....	11	<b>Santé et services sociaux</b> .....	30
<b>La charge mentale</b> .....	11	<b>Protection des droits</b> .....	31
<b>Quelques moyens de prendre du recul</b> .....	12	<b>Le répit</b> .....	32
<b>Quand rien ne va plus...</b> .....	13	<b>Les loisirs</b> .....	32
<b>Le deuil de « l'enfant parfait »</b> .....	14	<b>En quelques mots</b> .....	32
<b>En quelques mots</b> .....	14	<b>RESSOURCES</b> .....	33
<b>L'ENVIRONNEMENT</b> .....	15	<b>CONCLUSION</b> .....	36
<b>Travailler en équipe</b> .....	15	<b>BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE</b> .....	37
Apaiser les craintes de vos proches .....	15		
Entretenir sa vie sociale .....	16		
Parler avec d'autres parents .....	16		
<b>Comment en parler?</b> .....	17		
Les proches et la famille .....	17		
La fratrie et les autres enfants .....	18		
La communauté (quartier, vie spirituelle, groupes de loisirs) .....	18		
<b>Les perceptions négatives</b> .....	19		
<b>Créer un milieu de vie sécuritaire et bienveillant</b> .....	20		
<b>En quelques mots</b> .....	21		

# Une nouvelle histoire commence ...

## Guide pour apprivoiser le diagnostic de déficience intellectuelle

---

Le moment où un parent apprend le diagnostic de son enfant est souvent bouleversant et inattendu. Il est normal de vivre beaucoup d'émotions en ce moment, de se sentir confus ou perdu.

Ce guide a été rédigé en pensant à vous, pour répondre le mieux possible aux questions que vous vous posez.

Accueillir un enfant chez soi est toujours le début d'une histoire. Très vite, on pense à l'avenir: *quand mon enfant ira à l'école...* *quand il fera ses premiers pas...* *quand il dira ses premiers mots...* Mais la vie nous réserve toujours des surprises, et les choses se déroulent rarement comme prévu. Les circonstances, aujourd'hui, vous amènent à réécrire votre histoire un peu plus tôt que les autres.

Dans ce guide, vous trouverez un aperçu de la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) et de leurs proches. Nous vous invitons à le lire dans l'ordre ou le désordre, en prenant votre temps.

## Le guide est divisé en cinq sections, identifiées par les couleurs suivantes :



**Les grandes lignes** : ce qu'est la DI, les mythes à défaire et les mots-clés à connaître ;



**Les émotions** : faire face aux émotions difficiles, le processus de deuil et la charge mentale ;



**L'environnement** : comment parler de la DI avec vos proches et créer un entourage bienveillant ;



**Votre enfant** : un aperçu des premières années, l'école, l'adolescence et l'âge adulte ;



**Comment ça marche ?** : les solutions financières, le rôle des spécialistes et les programmes accessibles.

---

En fin de document, vous trouverez aussi **une liste de ressources, d'organismes et de références** qui pourront vous être utiles.

## LES GRANDES LIGNES

### Qu'est-ce que la déficience intellectuelle ?

La déficience intellectuelle (DI) est l'état d'une personne qui grandit avec «des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans ses habiletés conceptuelles, sociales et pratiques<sup>1</sup>». Elle se détecte avant l'âge adulte (18 ans).

L'enfant qui a une déficience intellectuelle peut avoir de la difficulté, par exemple :

- à comprendre les notions de temps, d'espace ou de langage;
- à retenir des informations à court ou moyen terme;
- à conserver son niveau d'attention et de concentration;
- à résoudre des problèmes, à faire des liens de cause à effet;
- à communiquer ce qu'il ressent, à saisir les nuances du discours ou à établir des relations sociales;
- à réaliser diverses tâches de la vie quotidienne: préparer les repas, s'habiller, se déplacer, etc.

Il n'existe pas de modèle unique de la DI :

chaque enfant naît avec des forces et des défis différents. Ce n'est qu'au fur et à mesure qu'on les découvre. Toutefois, les personnes présentant une DI peuvent apprendre, évoluer et s'améliorer comme tout le monde, peu importe leur diagnostic.

1. D'après la définition de l'AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

## Le rôle du diagnostic

Le diagnostic de la DI est d'abord et avant tout un **outil qui facilite l'accès à différents services**. Connaître le diagnostic de son enfant permet de trouver différentes ressources qui l'aideront à se développer et à grandir: soutien éducatif, mesures financières, services de garde et d'adaptation, etc.

## D'où ça vient ?

La déficience intellectuelle n'est pas nouvelle: on retrouve des tas d'exemples de personnes vivant avec une DI dans l'Histoire, même dans l'Antiquité ou au Moyen-Âge! Les causes de la DI sont nombreuses: elles peuvent être liées au code génétique (chromosomes), à l'hérédité, aux conditions prénatales, lors de la naissance ou après la naissance, mais elles sont aussi souvent inconnues<sup>2</sup>. La DI peut survenir dans une multitude de contextes, sans distinction d'origine ethnique, d'origine culturelle, de classe sociale, d'orientation sexuelle ou d'identité de genre.

**Pen  
sez-y !**

On dira d'une personne qu'elle vit, qu'elle présente ou qu'elle a une déficience intellectuelle, pas qu'elle «est déficiente» ni qu'elle «souffre de déficience intellectuelle». La déficience intellectuelle n'est pas une maladie (voir p. 6).

2. À ce jour, 30 à 50% des cas de déficience intellectuelle sont de causes inconnues (Maulik & Harbour, 2012 cité par Rinaldi et Gosselin, s.d.).

## Mythes

Plusieurs mythes entourent la déficience intellectuelle. Ensemble, défaisons quelques-uns des plus courants.

---

### **La déficience intellectuelle est une maladie mentale.**

La DI est un état, au même titre que la couleur des yeux, des cheveux, etc. Elle persiste dans le temps et ne se «guérit» pas. Les personnes ayant une DI sont toutefois aussi susceptibles que tout le monde de rencontrer des problèmes de santé mentale: anxiété, dépression, troubles de la personnalité, etc.

---

FAUX

### **L'adulte ayant une DI est «un enfant dans un corps d'adulte».**

Une fois adulte, la personne ayant une DI peut avoir des loisirs, un travail, une vie sociale, une vie affective et sexuelle au même titre que n'importe qui.

---

FAUX

L'âge est parfois un moyen pour les spécialistes de comparer le développement de l'enfant à celui qu'on observe habituellement. Mais la personne présentant une DI a les mêmes intérêts, désirs et besoins que les autres gens de son âge!

---

### **Les personnes ayant une DI ne sont pas conscientes de leur état.**

Les personnes ayant une DI connaissent leur état, et savent qu'elles ne sont pas tout à fait comme les autres. Elles sont aussi conscientes du regard qu'on porte sur elles, et sensibles à la façon dont on s'adresse à elles.

---

FAUX



## Quelques mots-clés

Le vocabulaire de la DI est chargé de petites expressions avec lesquelles il faut se familiariser. Ce glossaire en rassemble quelques-unes.

---

- **Adaptation :**  
Solutions alternatives ou aménagements proposés pour faciliter la vie au quotidien de la personne ayant une DI, ou améliorer ses apprentissages.
- **Autodétermination :**  
Le droit pour quiconque, peu importe sa condition, d'avoir son mot à dire dans les décisions à son sujet, et de déterminer par soi-même ses objectifs, goûts et ambitions.
- **Développement :**  
Le *développement* ou *développement cognitif* désigne l'état des capacités d'apprentissage et des connaissances de l'enfant par rapport à un état « attendu », ou à ce qui est commun aux enfants en général.
- **Diagnostic (ou DX) :**  
Hypothèse prononcée par un.e spécialiste à partir de symptômes identifiés. En DI, le diagnostic est un outil servant à orienter l'ensemble des services donnés à l'enfant.
- **Effet pygmalion :**  
Idée que la capacité de réussite de quelqu'un est influencée par comment son entourage croit en ses habiletés.
- **Évaluation :**  
Rencontre entre un.e spécialiste et l'enfant visant à déterminer son état actuel, son développement et à proposer des solutions pour l'accompagner dans la suite des choses.
- **Inclusion sociale :**  
Mesures pour permettre à un nouveau groupe de personnes de participer aux mêmes activités que tout le monde : adaptation de services ou de loisirs, accessibilité, etc.
- **Intégration sociale :**  
Fait de donner l'occasion à la personne de contribuer à sa société : avoir un travail, pratiquer un sport ou une activité de groupe, posséder des biens ou un logement, voter, etc.

- **Miser sur les forces :**  
Il est souvent préférable de se concentrer sur les choses que l'enfant peut faire plutôt que sur ses difficultés.
- **Participation sociale :**  
Processus permettant à quiconque de s'engager dans des projets de plus grande envergure que la bulle du quotidien : implication auprès de son quartier, de sa ville ou d'un groupe donné (école, loisirs, etc.).
- **Plan d'intervention :**  
Document partagé entre les spécialistes, les parents et la personne ayant une DI et qui permet d'identifier ses besoins et objectifs.
- **Plan de services ou plan de services individualisé (PSI ou PSII) :**  
Le plan de services est généralement cosigné par les parents, la personne ayant une DI et les spécialistes qui l'entourent. Il sert à organiser l'ensemble des services offerts à la personne en plaçant au cœur des décisions la concernant.
- **Présumer des compétences :**  
Avant de dire qu'une personne peut ou non faire quelque chose, il est préférable d'assumer qu'elle en a les compétences et la laisser tenter le coup.
- **Quotient intellectuel (QI) :**  
Indice calculé à l'aide de tests qui évalue l'intelligence de quelqu'un en comparant ses capacités cognitives et intellectuelles à celles de personnes de son âge. Il ne s'agit pas d'un diagnostic en soi. Le concept s'avère de plus en plus controversé parce qu'il est réducteur par rapport aux capacités individuelles.
- **Spécialistes :**  
Terme général désignant, entre autres, le personnel professionnel et soignant ainsi que l'accompagnement de la personne présentant une DI.
- **Stimulation précoce :**  
Activités de stimulation créées sur mesure pour permettre à l'enfant en bas âge de développer ses habiletés, avec l'aide ou non de spécialistes.

## Sigles et abréviations

<b>CIUSSS/CISSS</b>	Centre intégré (universitaire) en santé et services sociaux
<b>CRDI</b>	Centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Ils font partie des CISSS ou CIUSSS.
<b>DI</b>	Déficience intellectuelle
<b>DP</b>	Déficience physique
<b>DX</b>	Diagnostic
<b>INESSS</b>	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
<b>OPHQ</b>	Office des personnes handicapées du Québec
<b>PI</b>	Plan d'intervention
<b>PSI ou PSII</b>	Plan de service individualisé (PSI) ou Plan de service individualisé intersectoriel (PSII). Le PSII implique le milieu scolaire.
<b>QI</b>	Quotient intellectuel
<b>RGD</b>	Retard global de développement
<b>TDAH/TDA</b>	Trouble déficitaire de l'attention (avec hyperactivité)
<b>TSA</b>	Trouble du spectre de l'autisme

### En quelques mots

- Le diagnostic n'est pas une fin en soi. Chaque enfant a ses défis et ses forces et se développera à son propre rythme.
- La DI n'est pas une maladie, on n'en guérit pas. C'est un état avec lequel on compose tout au long de sa vie.
- Peu importe leur diagnostic, les personnes ayant une DI font des apprentissages et évoluent elles aussi.
- Connaître le diagnostic de son enfant aide à trouver et rassembler les ressources qui l'aideront à grandir.

# LES ÉMOTIONS

## L'annonce du diagnostic

Apprendre le diagnostic de son enfant est souvent une expérience déconcertante. Les parents qui l'ont vécu parlent d'une sorte de bouleversement émotif, où les larmes, la colère et l'incompréhension se confondent. Tout à coup, la vie telle qu'on se l'imaginait paraît complètement chamboulée.

Cette réaction est tout à fait normale. Face à un choc, le cerveau cherche à nous protéger en déclenchant plusieurs émotions, par exemple :

- la **détresse** : sentiment de tristesse, de déchirement, sensation qu'on n'y arrivera pas, que l'émotion est trop douloureuse, larmes, cris ;
- le **déni** : refus de croire ce qui se passe ou d'entendre le diagnostic, tentatives de fuir la réalité par divers moyens ;
- la **paralysie** : incapacité à réagir à quoique ce soit, impression d'être dépassé par les événements, inaction, immobilisme ;
- le **perfectionnisme** : s'efforcer de devenir un superparent, essayer de tout faire, de tout lire, le plus vite possible ;
- la **culpabilité** et la **honte** : recherche d'une personne à accuser, sentiment d'être responsable de ce qui arrive ou de devoir garder le silence par peur d'être jugé ou ostracisé.

Dans ce mélange d'émotions confuses, il n'est pas toujours possible d'y trouver un sens et de prendre des décisions éclairées. C'est pourquoi il est essentiel, dans un premier temps, de s'accorder de l'espace. Il est vrai que l'annonce du diagnostic vient souvent avec des choix importants à faire. Mais s'attribuer un minimum de temps, ne serait-ce que quelques jours pour laisser retomber la poussière, est primordial.



## Vivre l'émotion avec l'autre

Chacun réagira de manière différente au diagnostic de son enfant : certains parents seront plus émotifs, alors que d'autres seront moins expressifs. Ça ne veut pas dire que l'un ressent plus d'émotion que l'autre. Ce n'est pas une compétition.

Comme le diagnostic amène des changements importants dans la vie familiale, il est essentiel d'être à l'écoute de l'autre, de ses peurs et inquiétudes, et de partager les siennes. Mais cela doit se faire lorsque tous les partenaires se sentent prêts à le faire. Le temps, encore une fois, est un allié.

---

## La charge mentale

«Je ne sais pas comment tu fais !» est une phrase que les parents d'un enfant aux besoins particuliers entendent souvent. Quoique l'intention derrière soit positive, ce compliment vient aussi avec son lot de pression. Les parents d'enfants ayant une

DI ne sont pas des superhéros : selon les statistiques, ils vivent d'ailleurs, en général, un plus haut niveau de stress que les autres parents<sup>3</sup>. **Il est donc important de ne pas se replier sur soi ni de tout prendre sur ses épaules.**

3. Baker-Ericzén, Brookman-Fraze et Stahmer (2005); Dionne et al. (2007).

## Quelques moyens de prendre du recul

- **Un jour à la fois**: priorisez le moment présent plutôt que de vous inquiéter de l'avenir.
- **Se donner le droit de se reposer**: le corps doit récupérer autant que l'esprit!
- **Parler de ce qu'on vit**: partager les émotions qu'on ressent, nos craintes et nos doutes aide à nous apaiser.
- **Décrocher**: s'accorder du temps pour se changer les idées, faire des loisirs ou de l'exercice (en respectant son corps et ses limites, bien sûr!)
- **S'informer**: lire, se renseigner auprès de gens qui vivent la même situation, faire de la recherche sur Internet (une liste de références se trouve en fin de document)
- **Revenir au présent**: des exercices de respiration ou de méditation peuvent parfois aider à calmer les pensées.
- **Demander de l'aide professionnelle**: il peut être utile de parler à une personne extérieure à votre entourage de ce que vous vivez, comme un.e psychologue ou thérapeute, pour faire le point et se libérer.

**Vous n'êtes pas seul.e!**



## Quand rien ne va plus...

Si vous sentez que le découragement ou l'épuisement prennent toute la place, sachez que c'est une chose normale. N'hésitez pas à faire appel aux ressources suivantes. Elles existent précisément pour vous aider à reprendre le souffle.

- **Info-Social 811** est un service de consultation téléphonique gratuit qui vous met rapidement en contact avec un.e spécialiste en intervention psychosociale. Ces personnes sont là pour répondre à vos questions et au besoin, elles peuvent vous aiguiller vers d'autres ressources dans votre communauté.
- Les **centres de crise** sont des organismes communautaires qui accompagnent les personnes en situation de détresse ainsi que leurs proches. Contactez le 211 ou consultez le site Web [centredecrise.ca/listecentres](http://centredecrise.ca/listecentres) pour connaître les centres de crise dans votre région.
- L'**Ordre des psychologues du Québec** tient un répertoire des spécialistes en santé mentale de la province. Consultez leur site Web pour trouver un.e psychologue ou psychothérapeute à proximité.
- La **Ligne Parents** est une ligne téléphonique de soutien professionnel gratuit, disponible 24 h sur 24, 7 jours par semaine. 1 800 361-5085 [ligneparents.com/LigneParents](http://ligneparents.com/LigneParents)
- **Centre de prévention du suicide**: 1 866 277-3553 (1 866 APPELLE) [aqps.info/besoin-aide-urgente/liste-centres-prevention-suicide.html](http://aqps.info/besoin-aide-urgente/liste-centres-prevention-suicide.html)
- Si votre médecin fait partie d'un Groupe de médecine de famille (GMF), vous pouvez lui demander de **rencontrer un.e spécialiste en intervention sociale**. Votre CISSS peut également vous orienter vers des ressources adaptées à vos besoins.
- Si vous bénéficiez d'un **Programme d'aide aux employés (PAE)** à votre travail, vous pourriez avoir accès à différents types de soutien.

## Le deuil de « l'enfant parfait »

On parle en psychologie de *l'enfant idéal* ou *enfant parfait* pour représenter **l'idée qu'on se fait de l'enfant** avant qu'il vienne au monde. L'enfant idéal n'existe pas vraiment: il est une sorte de coffre où l'on enfouit nos attentes et nos aspirations.

---

Un jour ou l'autre, chaque parent est confronté au fait que son enfant n'est pas cette idée, mais qu'il est plutôt **une personne à part entière, avec ses habiletés, ses talents, sa personnalité et ses défis**. Pour les parents de quelqu'un qui présente une DI, ce processus est souvent accéléré. On est conscient plus tôt des limites que notre enfant peut rencontrer, de ce que celui-ci peut faire ou ne pas faire.

Pour accueillir la personne telle qu'elle est, il faudra se défaire de la croyance qu'elle deviendra, à force d'efforts, cette personne idéalisée qu'on s'imaginait au départ. C'est pour cela qu'on parle de «deuil» de l'enfant parfait.

Accepter la condition de son enfant, c'est aussi accepter que certaines choses soient plus difficiles, voire inaccessibles pour lui. Cela ne veut certainement pas dire de le condamner: chaque enfant a, en plus de ses limites, des forces sur lesquelles on souhaite miser.

### En quelques mots

- Apprendre le diagnostic de son enfant est souvent éprouvant et chacun le vit de façon différente.
- Partager ses émotions avec son entourage nous aide à nous apaiser.
- Des ressources sont disponibles pour nous aider: il est important de ne pas se replier sur soi.



# L'ENVIRONNEMENT

## Travailler en équipe

Chaque enfant a besoin de grandir dans un environnement ouvert, accueillant et bienveillant. Puisque l'enfant rencontre de plus grands défis, il est normal de devoir plus souvent solliciter de l'aide en tant que parent. La famille, les amis et les autres parents peuvent être des sources de soutien et de réconfort lors des périodes difficiles.

Les enfants ont besoin, en plus de leur famille immédiate, de côtoyer différentes personnes afin de développer leurs capacités relationnelles. Il est donc important qu'ils puissent établir des relations avec d'autres personnes que leurs parents.

### Apaiser les craintes de vos proches

Il arrive que les proches ressentent de l'inconfort ou la peur de ne pas être assez habiles pour prendre soin d'un enfant ayant des défis particuliers. L'idéal dans ce cas est de donner à ceux-ci des occasions «d'apprivoiser» ce que l'enfant vit. À force de vous côtoyer, ils pourront voir que ce n'est pas si différent que de prendre soin de n'importe quel enfant.

**Pen  
sez-y !**

Vous n'avez pas à tout prendre sur votre dos ! Vous pouvez demander à vos proches de vous épauler de différentes façons: gardiennage, accompagnement dans les sorties, assistance à la maison pour le ménage, les repas, ou juste une conversation de temps en temps pour décompresser...

**Pen  
sez-y!**

Il est facile de se dire qu'on n'a plus le temps de voir des amis quand on doit s'occuper d'un enfant. Mais les relations sociales sont cruciales pour garder le cap : vos proches, les services de garde et le répit (voir p. 32) sont là pour vous permettre de prendre des pauses lorsque nécessaire.

## Entretenir sa vie sociale

Un des plus grands facteurs de stress pour les parents est l'isolement. Il est donc important de conserver un réseau fort de quelques personnes qui vous aident à décompresser et qui sont prêtes à vous entendre sans vous juger.

## Parler avec d'autres parents

Cela fait souvent du bien de parler à des gens qui vivent une expérience similaire à la nôtre. Plusieurs des regroupements et associations cités à la page **Ressources** peuvent vous mettre en contact avec d'autres parents d'enfants ayant une DI et organisent des activités sociales pour les parents et les enfants.



## Comment en parler ?

La DI est encore un sujet peu connu dans notre société.

**Plusieurs mythes** persistent à ce sujet (voir p. 6).

C'est donc parfois le rôle du parent de rassurer et d'éclairer l'entourage sur cette réalité.

### Les proches et la famille

D'abord, il est important de comprendre que vos proches peuvent vivre les mêmes émotions que vous lors de l'annonce du diagnostic. Vous ferez sans doute face à des réactions émotives, soit de tristesse, de colère ou de déni. Donnez-leur à eux aussi le temps d'accepter la nouvelle.

Soyez ferme quant au respect de votre enfant et quant à sa sécurité. Les différents besoins de l'enfant ayant une DI ne sont pas des « caprices », et celui-ci mérite d'être considéré au même titre que n'importe qui.

Décrivez vos émotions face aux commentaires désobligeants de certains proches, et faites respecter vos limites lorsque nécessaire.

L'inconfort des proches est parfois causé par un manque de connaissances. Apportez de la documentation ou invitez vos proches à participer à des activités avec d'autres enfants ayant une DI. Cela pourrait les aider à comprendre votre réalité.

Si vous faites face à des proches qui sont plus critiques à l'endroit de votre enfant ou à votre endroit, et que vous sentez que leur perception ne changera pas, ne vous entêtez pas. Essayez plutôt de réduire les occasions de les côtoyer.

Enfin, rappelez-vous que vous êtes la personne la mieux placée pour connaître les besoins et la condition de votre enfant. Vos proches, même s'ils veulent bien faire, ne voient pas tout de son quotidien et de ses défis.

**Pen  
sez-y !**

Chaque parent a son propre parcours quant à l'acceptation de la condition de son enfant. Il faut souvent du temps avant d'être capable d'en parler autour de soi et de s'affirmer. C'est un processus normal, et ça ne fait pas de vous un mauvais parent !

## La fratrie et les autres enfants

Utilisez des mots simples pour expliquer le diagnostic aux autres enfants. En leur décrivant la situation, cela évitera qu'ils se sentent mis à part lorsque vous devez accorder une attention particulière à l'enfant ayant une DI. Permettez-leur de poser toutes les questions qui les habitent, sans jugement.

Les autres enfants de la famille peuvent se sentir un peu oubliés quand l'attention des parents est régulièrement portée sur un autre enfant.

Assurez-vous de ménager du temps seul avec eux pour qu'ils puissent avoir un accès privilégié à vous, ne serait-ce que pour un petit quinze minutes.

De plus en plus de livres jeunesse abordent la question de la différence et les particularités de la déficience intellectuelle : ils peuvent être des outils précieux pour faciliter la discussion.

- Le programme Biblio-Santé regroupe des suggestions de lecture pour tous les âges sur différents thèmes, dont la DI. On peut consulter les cahiers ici : [bibliosante.ca/fr/information\\_sante.php](http://bibliosante.ca/fr/information_sante.php).

## La communauté (quartier, vie spirituelle, groupes de loisirs)

Si votre famille est impliquée dans d'autres cercles sociaux, réfléchissez à la place que ceux-ci accordent aux personnes affichant des différences physiques ou intellectuelles. Si c'est nécessaire, discutez-en avec les personnes-ressources (autorités religieuses, responsables de l'organisation ou de la coordination) afin d'établir la sécurité et le bien-être de votre enfant.

## Les perceptions négatives

Il arrivera que l'enfant génère, par son comportement ou simplement son état, des réactions de l'entourage et d'inconnus. Encore aujourd'hui, beaucoup croient qu'un enfant qui se comporte « bien » (ne fait pas de bruit, ne pleure pas, ne fait pas de crises) est « bien élevé », contrairement aux enfants qui sont plus bruyants ou qui expriment différemment leurs besoins. La réalité est bien sûr plus complexe que cela.

---

Comme parent, il est normal d'être parfois dépassé par une situation ou par les difficultés que son enfant rencontre. Ça ne fait pas de vous un moins bon parent ni une moins bonne personne.

Choisissez d'ignorer le regard de gens qui ne connaissent rien de votre situation. Concentrez-vous sur le bien-être de votre enfant, et le vôtre. Si vous êtes à l'aise de le faire, expliquez que votre enfant a une condition particulière.

Établissez vos limites quant aux commentaires et propos qui sont acceptables et inacceptables pour vous. Ignorez ou, si vous en avez l'énergie, confrontez les paroles volontairement blessantes. Vous et votre enfant avez droit, comme n'importe qui, au respect.

Enfin, rappelez-vous que vous n'avez jamais à vous justifier en tant que parent auprès de personnes inconnues. Vous faites le mieux que vous pouvez pour votre enfant.

## Créer un milieu de vie sécuritaire et bienveillant

Les gens qui vous entourent devraient être capables de respecter l'enfant dans ce qu'il est, de veiller à sa protection, et surtout d'être sensible à son développement. En formant son entourage, réfléchissez à ces différents principes :

- **Acceptation** : votre enfant est accepté pleinement, sans honte et a le droit de s'exprimer.
- **Autodétermination** : l'enfant a l'occasion de faire des choix par rapport à sa propre vie, de développer son estime de soi, et son entourage est là pour le soutenir et l'accompagner dans ces décisions.
- **Présomption de compétence** : l'entourage de votre enfant croit en ses capacités et lui donne la chance d'essayer.

Cela permet de garder intacte sa motivation et de ne pas le limiter dans ses expériences et apprentissages. Rappelez-vous que, comme lorsque l'on apprend à faire du vélo, il faut parfois plusieurs essais et beaucoup de pratique pour réussir !

- **Intégration et accessibilité** : votre enfant a accès aux mêmes services et privilèges que tout le monde, même lorsque cela nécessite des accommodements.

**Pen  
sez-y !**

On se construit à travers le regard des autres. La manière dont on voit notre enfant influence nos comportements et nos actions, et l'enfant est sensible à cela.



## En quelques mots

- Utilisez des mots simples pour expliquer le diagnostic aux autres enfants.
- Les différents besoins de votre enfant ne sont pas des « caprices » et méritent d'être considérés.
- Vos proches peuvent vous épauler de diverses façons : gardiennage, conversations, aide à la maison pour le ménage, les repas, etc.
- Faites respecter vos limites quant aux paroles qui sont inacceptables pour vous.

## VOTRE ENFANT

Le parcours d'un enfant ayant une déficience intellectuelle ressemble à celui de tous les enfants. Seulement, ces étapes de développement demanderont sans doute plus de temps, de pratique et d'encouragements. En adaptant les tâches ou les demandes au niveau de l'enfant, vous lui fournirez des occasions de vivre des réussites et d'être plus motivé à persévérer et à s'améliorer.

L'autodétermination se développe tout au long de la vie et plusieurs actions peuvent y contribuer. Favoriser l'autodétermination, c'est permettre à la personne d'avoir une vie qui répond à ses goûts et ses aspirations.

---

### Les premières années

Déjà à cet âge, votre enfant a des préférences et une personnalité qui lui sont propres : dans différentes situations, offrez-lui des choix afin de l'aider à s'affirmer et à prendre confiance en lui.

C'est une période précieuse pour l'enfant qui a une DI : l'enfant, à cet âge, a un fort potentiel de développement, particulièrement au niveau intellectuel, moteur, communicationnel et affectif.

Le jeu est un des premiers moyens d'apprentissage de l'enfant. Activité ludique et sans pression, le jeu permet à l'enfant

d'expérimenter, de développer des habiletés motrices et sociales et de créer un lien avec son environnement. Offrez à votre enfant une variété d'activités et de contextes pour jouer. Quand vous jouez avec lui, laissez-lui la chance d'explorer, de prendre des risques, de se tromper et de réaliser des découvertes.

Soulignez les efforts de votre enfant et félicitez-le pour ses réussites, même les plus petites. Peu à peu, vous l'aidez à construire une bonne estime de soi.



## L'école et la garderie

Au Québec, les enfants ayant une DI sont encouragés à fréquenter l'école ordinaire et les mêmes garderies que les autres enfants.

Une allocation gouvernementale est attribuée aux milieux de garde admissibles qui accueillent un enfant de 5 ans et moins aux besoins particuliers. Le milieu de garde et votre CISSS peuvent vous accompagner dans ce processus.

Plusieurs options sont possibles pour le parcours scolaire de l'enfant. Selon ses besoins, il peut fréquenter une classe régulière ou une classe d'adaptation, ou encore fréquenter une école spécialisée. Il n'y a pas de «bonne» réponse: les besoins et le bien-être de l'enfant doivent être au cœur de ces décisions. N'hésitez pas non plus à vous prévaloir des adaptations nécessaires pour faciliter ses apprentissages, son autonomie et sa socialisation.

Avant l'entrée à l'école, communiquez avec le milieu scolaire afin de déterminer les services et les ressources dont l'enfant aura besoin. Cette étape est généralement celle du plan d'intervention ou plan de services.

À cet âge, établir des routines (lever, coucher, repas, brossage de dents, etc.) permet à l'enfant de trouver ses repères, de se sentir en sécurité et de mieux prévoir les événements à venir. On peut aussi utiliser des pictogrammes et illustrations pour l'aider à comprendre ce qu'on attend de lui.

## L'adolescence

L'appel de l'indépendance: même si elle ou il a encore besoin de vous pour certains besoins élémentaires, votre adolescent.e veut se sentir autonome et se définir comme personne. Quoique son développement soit plus lent, votre enfant est à présent un jeune adulte! Impliquez-le dans les décisions qui le concernent.

C'est la période où on cherche à vivre des expériences en dehors du regard familial.

Permettez-lui de participer à différentes sorties, de pratiquer des sports ou des loisirs, etc. C'est l'occasion pour l'enfant d'apprendre à se connaître lui-même.

La plupart du temps, ces activités sont accessibles à tous, mais elles peuvent nécessiter certaines adaptations selon la condition de l'enfant.

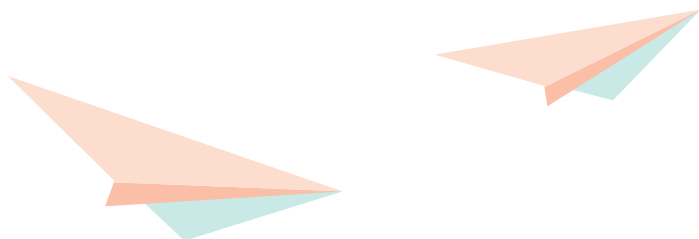
Éveil sexuel: l'enfant est à l'étape de découvrir son corps et ses désirs, et c'est tout à fait normal!



## Et la vie adulte ?

Il est difficile de déterminer à l'avance ce que votre enfant pourra faire ou ne pas faire à l'âge adulte. C'est avec lui que vous pourrez déterminer ses objectifs de vie, ce qu'il souhaite accomplir et comment y arriver (exemple : pratiquer un sport ou une activité créative, avoir un travail, vivre en appartement, etc.).

La participation sociale permet d'éviter l'isolement et de faciliter la création de relations significatives. Assurez-vous que votre nouvel adulte trouve des moyens de contribuer à son environnement.



### En quelques mots

- Le parcours de votre enfant ressemblera à celui des autres enfants : il demandera juste un peu plus de temps et d'encouragements.
- Offrez des choix à votre enfant régulièrement pour lui permettre de s'affirmer et de prendre confiance en lui.
- Encouragez votre ado à se découvrir en dehors du cercle familial et impliquez-le dans les décisions qui le concernent.
- Une fois jeune adulte, aidez-le à déterminer ses objectifs de vie, ce qu'il souhaite accomplir et comment il veut y arriver.

# COMMENT ÇA MARCHE?

## Les évaluations et les résultats

Comme parent d'un enfant ayant une condition particulière, vous aurez souvent à vivre des évaluations auprès de spécialistes. La raison à cela est que votre enfant évolue et grandit, et donc, que ses besoins et ses habiletés changent en cours de route. Il peut être éprouvant, à la longue, de faire face à tous ces diagnostics, évaluations et interventions.

---

Premièrement, rappelez-vous qu'un diagnostic est avant tout un outil. Votre enfant en soi ne change pas : un.e spécialiste pose seulement de nouvelles lunettes sur lui. Les évaluations servent seulement à mieux cibler ses besoins.

Le personnel professionnel est là pour vous soutenir, vous écouter et vous accompagner lors des étapes de la vie de votre enfant. N'hésitez pas à vous appuyer sur eux et à parler de ce que vous ressentez.

On peut parfois avoir l'impression d'être précipité lors des rencontres d'évaluation. Rappelez-vous que vous avez le droit de poser des questions et de demander des explications, et qu'il est normal de ne pas tout saisir du premier coup.

Vous pouvez toujours demander à une autre personne de votre

choix de vous accompagner lors d'une évaluation, que ce soit un parent, un.e ami.e ou une autre personne intervenante. Cela peut particulièrement être utile si vous craignez de ne pas comprendre les explications qu'on vous donnera, ou si vous avez besoin d'un soutien moral.

Le lien de confiance avec les spécialistes qui vous entourent est extrêmement important. Si, pour une raison ou une autre, vous ne vous sentez pas en confiance avec un.e spécialiste, vous avez le droit de demander un autre avis ou de demander qu'on vous recommande à une autre personne. La plupart des experts appartiennent à des ordres professionnels qui assurent la sécurité et le professionnalisme des gens que vous consultez. Pour les situations d'abus ou de négligence, n'hésitez pas à porter plainte ou à faire appel à vos recours (voir p. 31).

## Le rôle des spécialistes

Le développement de l'enfant avec une DI naît du travail de collaboration entre la famille, l'enfant et le corps professionnel. Nous avons établi ici une liste des rôles de différents spécialistes que vous pourrez rencontrer en cours de route.

L'expert.e en...	fait...
<b>éducation spécialisée (aussi appelé TES)</b>	participe activement à l'inclusion sociale de la personne ayant une DI : rend plus facile son intégration dans différents milieux en agissant comme personne intervenante.
<b>ergothérapie</b>	soutient le développement de l'autonomie de l'enfant autant pour ses soins personnels (habillage, hygiène, alimentation) que pour ses loisirs ou sa productivité (école, garderie...). Par exemple, l'ergothérapeute peut proposer des routines adaptées ou des solutions alternatives pour le brossage des dents, l'habillage, les activités sociales, etc.
<b>génétique (généticien.ne)</b>	évalue les risques génétiques, offre des diagnostics sur les conditions génétiques de ses patient.e.s à différentes étapes de leur vie (préconception, prénatal, néonatal, enfance, âge adulte...).
<b>médecine de famille</b>	conseille les personnes pour prévenir les maladies et blessures et évalue leur état de santé générale. Au besoin, les médecins de famille orientent celles-ci vers les autres ressources professionnelles qui leur seront utiles.
<b>neuropsychologie</b>	analyse les liens entre le cerveau et les comportements et effectue des analyses sur ceux-ci.
<b>orthopédagogie</b>	accompagne les personnes qui ont des difficultés d'apprentissage scolaire ou sont susceptibles d'en présenter.

L'expert.e en...	fait...
<b>orthophonie</b>	accompagne l'enfant dans son apprentissage de la parole, du langage, de la communication ou de la déglutition. Son rôle peut être d'évaluer (recommandations, plan de traitement) ou de rééduquer (interventions, soutien parental).
<b>pédiatrie</b>	travaille à prévenir et détecter les éléments qui affectent la santé de l'enfant.
<b>physiothérapie</b>	vise à aider les personnes ayant des limitations à développer ou maintenir leurs capacités physiques.
<b>psychiatrie</b>	se spécialise dans l'évaluation et la prévention des problèmes de santé mentale en analysant autant l'état du cerveau que les conditions sociales et la psychologie de la personne.
<b>psychoéducation</b>	évalue les difficultés d'adaptation dans le quotidien des personnes et propose des solutions répondant à leurs besoins.
<b>psychologie</b>	conseille, écoute et intervient lorsque la personne ressent de la détresse ou nécessite de l'aide sur le plan émotionnel ou de la santé mentale.
<b>travail social</b>	propose des pistes de solution pour les personnes vivant des problèmes de toute sorte (crise, situations difficiles, épreuves de la vie courante, etc.)

## Les finances<sup>4</sup>

Les personnes ayant la charge d'un enfant handicapé<sup>5</sup> peuvent bénéficier d'une allocation supplémentaire au niveau provincial et fédéral. Cette allocation est versée chaque année en plus de l'allocation familiale courante jusqu'à ce que l'enfant ait atteint l'âge de 18 ans.

- Au niveau provincial, cette allocation doit être demandée via la **Demande de supplément pour enfant handicapé**. On peut trouver le formulaire ici: [rrq.gouv.qc.ca/fr/services/formulaires/soutien\\_aux\\_enfants/supplement\\_enfant\\_handicape/Pages/supplement\\_enfant\\_handicape.aspx](http://rrq.gouv.qc.ca/fr/services/formulaires/soutien_aux_enfants/supplement_enfant_handicape/Pages/supplement_enfant_handicape.aspx).
- Au niveau fédéral, la **Prestation pour enfants handicapés (PEH)** est automatiquement versée aux personnes qui demandent le **crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH)**.

Une multitude de **déductions d'impôt** et de **mesures fiscales** sont possibles pour les personnes s'occupant d'un enfant handicapé. Un guide détaillé de ces programmes se trouve sur le site Web de l'Office des personnes handicapées du Québec: [ophq.gouv.qc.ca](http://ophq.gouv.qc.ca).

Si la condition de votre enfant nécessite l'adaptation de votre domicile, la **Société d'habitation du Québec** offre un programme de soutien financier. Visitez [habitation.gouv.qc.ca](http://habitation.gouv.qc.ca) pour en savoir plus.

La **Fondation Maurice-Tanguay** offre de l'aide aux familles d'enfants ayant des besoins particuliers, pour du répit, des soins spécialisés, du matériel d'appui ou d'autres projets visant la qualité de vie de l'enfant. Un formulaire est disponible sur leur site Web: [fondationmauricetanguay.com](http://fondationmauricetanguay.com).

4. Les programmes financiers changent beaucoup avec le temps. Consultez les sites Internet des organismes mentionnés pour connaître les mises à jour.
5. Toute personne mineure ayant « une déficience physique ou un trouble des fonctions mentales qui le limitent de façon significative » est considérée au provincial comme un enfant handicapé.

## Santé et services sociaux

**L'évaluation :** le personnel du CISSS est celui qui vous mettra en contact avec différents spécialistes et établiront avec vous les services dont vous avez besoin. C'est aussi avec eux que vous pourrez discuter de la possibilité d'obtenir de l'aide à domicile, des équipements adaptés, d'instaurer des mesures de répit et l'accompagnement en travail social.

**Le plan de service et le plan d'intervention :** chaque enfant est unique et nécessite différentes ressources. Le plan de service et le plan d'intervention sont des actions concertées visant à favoriser son développement et sa réussite. C'est un processus collaboratif entre l'entourage professionnel, le jeune et ses parents.

- Distinction : Le **plan d'intervention** est un document qui cible les objectifs de l'enfant; le **plan de service** détermine plus précisément comment coordonner les services autour de celui-ci pour atteindre ses objectifs.







## Protection des droits

La Charte des droits et libertés de la personne garantit que les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits et les mêmes libertés que toutes les autres personnes. Elles ont également accès aux mêmes services que les autres membres de la population.

Le cas échéant, les personnes ayant une DI ou toute forme de handicap peuvent demander des accommodements pour faire adapter les services qui sont accessibles au reste de la population : école, accès aux espaces publics, soins médicaux, loisirs, etc.

La discrimination et l'exploitation des personnes en situation de handicap sont punissables par la Loi. On entend par **exploitation** le fait, par exemple, de profiter de la vulnérabilité d'une personne pour l'empêcher de communiquer avec ses proches ou la priver de soins ou des fonds auxquels elle a droit.

Si vous sentez que vos droits ou ceux de votre enfant ne sont pas respectés, vous devez en aviser d'abord le/la gestionnaire de la personne avec qui vous avez interagi. Si la situation ne se règle pas, vous pouvez ensuite porter plainte à l'organisation appropriée. Le site Web de la SQDI donne plus de détails sur le processus de dépôt d'une plainte : [sqdi.ca/fr/defendre-les-droits/comment-porter-plainte](https://sqdi.ca/fr/defendre-les-droits/comment-porter-plainte).

## Le répit

Le répit est un moyen pour les parents d'avoir un temps de loisirs alors qu'ils confient l'enfant à une autre personne pour une certaine période. Cela permet aussi à l'enfant de socialiser avec de nouvelles personnes et de vivre de nouvelles expériences.

Vous pouvez connaître les disponibilités des services de répit en communiquant avec la personne intervenante au dossier (CISSS), ou par le biais du Portail Répit en ligne: [portailrepit.com/fr/trouvez-du-repit](http://portailrepit.com/fr/trouvez-du-repit).

## Les loisirs

Les activités sportives, culturelles et sociales permettent à l'enfant de découvrir ses champs d'intérêt, d'acquérir une plus grande confiance en soi, de canaliser son énergie et lui donnent l'opportunité de se faire de nouveaux amis.

La plupart des activités sont ouvertes à accueillir des enfants de tous horizons, mais peuvent nécessiter de la préparation et des ajustements. Il est souvent préférable de discuter à l'avance avec les personnes organisatrices, et avec l'entourage de votre enfant, pour faciliter son intégration dans cette nouvelle activité.

## En quelques mots

- Le plan d'intervention est important pour planifier et organiser les services qui répondent à ses besoins; votre participation et celle de l'enfant est essentielle.
- N'hésitez pas à poser des questions et à demander des explications lors des rencontres et évaluations.
- Vous pouvez toujours demander à une personne de votre choix de vous accompagner lors des entretiens avec des spécialistes. Cela peut parfois faire toute la différence.
- Vous pouvez avoir accès à une allocation supplémentaire pour votre enfant au niveau provincial ou fédéral jusqu'à ses 18 ans.
- Les personnes en situation de handicap ont les mêmes droits, les mêmes libertés et doivent avoir accès aux mêmes services que tout le monde.

# RESSOURCES

## Associations, regroupements et groupes de soutien

- Association pour l'intégration sociale de la région de Québec: **[aisq.org](http://aisq.org)**.
- *L'accompagnateur*, plateforme Web rassemblant un tas de ressources pour les parents de personnes handicapées. **[laccompagnateur.org](http://laccompagnateur.org)**.
- Outil de la SQDI pour trouver une association locale: **[sqdi.ca/fr/sinformer/trouver-une-association-locale](http://sqdi.ca/fr/sinformer/trouver-une-association-locale)**.
- Plusieurs groupes Facebook existent et regroupent des parents d'enfants ayant différentes conditions. On peut utiliser la barre de recherche pour les trouver: **[facebook.com](https://www.facebook.com)**.

## Financement

- Comment trouver une fondation (*L'accompagnateur*): **[laccompagnateur.org/articles/428-comment-trouver-une-fondation-qui-pourrait-aider-ma-famille](http://laccompagnateur.org/articles/428-comment-trouver-une-fondation-qui-pourrait-aider-ma-famille)**.
- Fondation Maurice-Tanguay: **[fondationmauricetanguay.com/faire-une-demande](http://fondationmauricetanguay.com/faire-une-demande)**.
- Guide des programmes d'aide pour les personnes handicapées et leur famille (OPHQ): **[ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html](http://ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html)**.
- Supplément pour enfant handicapé (Retraite Québec): **[rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant\\_handicape/supplement-enfant-handicape/Pages/admissibilite.aspx](http://rrq.gouv.qc.ca/fr/enfants/enfant_handicape/supplement-enfant-handicape/Pages/admissibilite.aspx)**.
- Programmes gouvernementaux pour les parents et personnes handicapées (Gouvernement du Québec): **[quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-handicapees](http://quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-handicapees)**.

## Milieu de garde et milieu scolaire

- Guide d'accompagnement à l'intention des parents d'un enfant ayant des besoins particuliers (Fédération des comités de parents du Québec): [FCPQ-guide-EHDAA-2020.pdf](#).
- Guide sur le parcours scolaire (OPHQ): [ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html](#).

## Protection des droits

- Services d'information et d'accompagnement — Gouvernement du Québec: [quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personnes-handicapees/services-dinformation-et-daccompagnement-pour-les-personnes-handicapees](#).
- Société québécoise de la déficience intellectuelle: [sqdi.ca/fr/defendre-les-droits/droits-des-personnes-ayant-une-deficience-intellectuelle](#).

## Répit et loisirs

- Portail Répit: [portailrepit.com/fr/qu-est-ce-que-le-repit](#).
- Les camps de vacances et l'adaptation pour les enfants ayant des besoins particuliers: [campsquebec.com/familles/camps-besoins-particuliers-handicap](#).

## Santé et services sociaux

- Centres de crise du Québec : contactez le 211 ou consultez le site Web [centredecrise.ca/listecentres](http://centredecrise.ca/listecentres) pour connaître les centres de crise dans votre région.
- Centre de prévention du suicide : 1 866 277-3553 (1 866 APPELLE) [aqps.info/besoin-aide-urgente/liste-centres-prevention-suicide.html](http://aqps.info/besoin-aide-urgente/liste-centres-prevention-suicide.html).
- Ligne Parents : soutien professionnel gratuit, disponible 24 h sur 24, 7 jours par semaine. 1 800 361-5085 ou [ligneparents.com/LigneParents](http://ligneparents.com/LigneParents).
- Info-Social 811/Info-Santé 811 : composez le 811 sur votre téléphone, partout au Québec.
- Ordre des psychologues du Québec : [ordrepsy.qc.ca](http://ordrepsy.qc.ca). Centre d'appels pour personnes à la recherche de spécialistes : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223
- Programmes d'aide technique, d'aide financière et services aux personnes handicapées : [quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps](http://quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps).
- Service de référence Ressources communautaires : composez 211 ou [211quebecregions.ca](http://211quebecregions.ca).
- Services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou du spectre de l'autisme (TSA) : [quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/services-aux-personnes-ayant-une-deficience](http://quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/services-aux-personnes-ayant-une-deficience).

## Autres ressources et références :

- *21 mots de bienvenue*, Société canadienne de la trisomie 21, 2018.
- *Cahiers Biblio-Santé* : [bibliosante.ca/fr/information\\_sante.php](http://bibliosante.ca/fr/information_sante.php).
- *Garder le cap*, boussole d'aide aux familles vivant avec une personne handicapée : [garderlecap.ca](http://garderlecap.ca).
- *Guide pour les nouveaux parents*, Regroupement pour la trisomie 21, 2019.

## CONCLUSION

Chaque histoire est unique, et chaque enfant naît avec un potentiel et des habiletés qui lui sont propres. Il est normal d'avoir peur face au diagnostic de son enfant. Mais nous espérons que ce guide vous a permis d'éclaircir certaines zones d'ombre, de mieux comprendre l'expérience de l'enfant ayant une DI et de l'accompagner avec bienveillance dans son parcours de vie.

Si vous avez envie de parler à d'autres parents de votre expérience, et à des gens qui ont vécu les mêmes émotions que vous, vous trouverez dans la **liste de ressources** différents regroupements pour le faire.

L'AISQ tient à remercier, pour leur contribution, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour leur soutien à la réalisation du présent guide. Elle remercie également l'ensemble des membres du comité-conseil pour leur expertise, leur disponibilité et leur vécu.



## BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE

Baker-Ericzén, Mary J., Lauren Brookman-Frazee et Aubyn Stahmer. 2005. «Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers with and without Autism Spectrum Disorders». *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 30 (4): 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>.

Boisvert, Isabelle, Viviane Lortie, Michel Mercier et Sybille Saury, dir. 2019. *L'autonomie des jeunes âgés de 6 à 21 ans qui présentent une déficience intellectuelle: Guide de pratique*. Québec: Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), 221 p.

Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine. 2018. *ABCdaire, suivi collaboratif des 0 à 5 ans: Retard de développement*. Montréal: CHU Sainte-Justine, 7 p.

Deslauriers, Stéphanie. 2018. «L'enfant aux besoins particuliers» (série d'articles), *Naître et grandir*, mai 2018. <https://naitreetgrandir.com/>

Dionne, Carmen, Nadia Rousseau, Caroline Drouin, Caroline Vézina et Suzie McKinnon. 2007. «Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité: perceptions et besoins actuels». *Service social* 52 (1): 65-77. <https://doi.org/10.7202/015955ar>.

*Educatout.com* (site Web). <https://www.educatout.com/>

*Fédération québécoise de l'autisme* (site Web). <https://www.autisme.qc.ca/>

*Garder le cap* (site Web). <http://garderlecap.ca>

Girouard, Nathalie. 2014. «Mise à jour des “Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental” : Première partie», *Psychologie Québec* 31 (5): 17-19.

Girouard, Nathalie. 2014. «Mise à jour des “Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental” : Deuxième partie», *Psychologie Québec* 31 (6): 34-35.

Héron, Delphine. 2014. «La révélation progressive de l'existence et de l'importance de la déficience intellectuelle de l'enfant». *Contraste* 40 (2): 211-20.

Lamarche, Constance. 2006. «Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine)». *Santé mentale au Québec* 10 (1): 36-45. <https://doi.org/10.7202/030266ar>.

Larose, Joanne, et Kathleen Picard, dir. 2015. *L'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement: guide de pratique*. Montréal: Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED), 124 p.

Leduc, Julie, Nathalie Côté et Kathleen Couillard. 2016. «L'importance de l'entourage / Dossier». *Naître et grandir*, novembre 2016. <https://naîtreetgrandir.com/fr/dossier/l-importance-de-l-entourage/>.

Office des personnes handicapées du Québec. 2018. *Guide en soutien à la famille pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé*. Drummondville: Office des personnes handicapées du Québec, septembre 2018, 2 parties. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/guides-de-loffice/guides-pour-les-personnes-handicapees-leur-famille-et-leurs-proches.html>

Ordre des psychologues du Québec. 2007. «Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental», Mont-Royal: Ordre des psychologues du Québec, octobre 2007, 36 p. <https://www.ordrepsy.qc.ca/documents/26707/63191/Lignes+directrices+pour+l%27%C3%A9valuation+du+retard+mental/f20a2002-4535-4070-8a03-15889a9d5450>.

Patry, Audrey, et Julie Gosselin. s. d. «Jeu». *Portail Enfance et familles*, Université de Montréal (site Web). <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/readaptation-a-bases-communautaires/jeux/>.



Pellerin, Sarah. 2021. «La DI, parlons-en!» Conférence présentée dans le cadre de la *Semaine québécoise de la déficience intellectuelle* par la Chaire autodétermination et handicap de l'Université du Québec à Trois-Rivières, Québec.

Regroupement pour la Trisomie 21. 2019. *Félicitations! Guide pour les nouveaux parents*. Montréal: RT21, juillet 2019, 35 p.

Rinaldi, Christina, et Julie Gosselin. s. d. «Troubles du développement». *Portail Enfance et familles*, Université de Montréal (site Web). <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/>.

Société canadienne de la trisomie 21. 2018. *21 mots de bienvenue*. Calgary: Société canadienne de la trisomie 21 / Canadian Down Syndrome Society, 60 p.

Van Nieuwenhuysse, Anne-Sophie. 2010. «L'annonce d'un diagnostic chez son enfant». *Mamanpourelavie.com* (site Web). 30 août 2010. <https://www.mamanpourelavie.com/sante/enfant/developpement/difference-et-handicaps/4943-l-annonce-d-un-diagnostic-chez-son-enfant.html>.





