



Bonjour Docteur,

Le Module d'Épanouissement à la Vie de Sept-Îles (MEVSI) est une association qui défend les droits des personnes vivant avec une déficience causant une incapacité significative et persistante. Notre mission : promouvoir l'accessibilité universelle pour tous.

En 2007, nous avons créé le projet « Pochette Annonce du diagnostic » après avoir constaté, avec plusieurs intervenants, le manque d'outils pour accompagner les parents lors de l'annonce d'un diagnostic. Cette étape, souvent bouleversante, mérite un soutien adapté.

En tant que parents membres du MEVSI, nous avons conçu cette pochette pour offrir aux médecins un outil concret à remettre aux familles au moment de l'annonce. Elle vise à informer, rassurer et orienter. La version que nous vous présentons aujourd'hui a été mise à jour en 2025 pour mieux répondre aux besoins actuels des familles.

Voici ce que nous souhaitons lors de cette annonce :

- Être informés du diagnostic dès qu'il est confirmé, car l'attente est une source de grande détresse.
- Être rencontrés dans un lieu calme, en présence du conjoint ou d'une personne de confiance, pour favoriser le dialogue et le soutien mutuel.
- Entendre un langage simple, clair et accessible.
- Recevoir une information dosée, car le choc limite notre capacité à tout comprendre.
- Bénéficier d'une deuxième rencontre avec le médecin ou un autre professionnel, pour valider notre compréhension.
- Recevoir la pochette « Annonce du diagnostic ».
- Entendre que le développement de notre enfant est difficile à prévoir, afin de garder l'espoir vivant.
- Être orientés vers une personne-ressource du CLSC ou du Centre de réadaptation l'Émergent, selon le besoin.

Cette pochette contient des **repères essentiels** et constitue un excellent point de départ pour les parents.

Si vous le souhaitez, nous pouvons vous faire parvenir le document complet par courriel, en format PDF. Le tout se retrouve également sur notre site web www.mev-si.com

690 Boulevard Laure Sept-Îles, Québec G4R 4N8
Téléphone (418) 968-3022
Courriel info@mevsi.ca

Table des matières



02 L'impact de l'annonce

03 La Famille

03 Après l'annonce

04 Les 5 (cinq) étapes du deuil

06 Et la vie continue

06 Support moral

07 Où trouver des services

08-09 Centre multiservices de santé et de services sociaux de Sept-Îles

09 Répit Richelieu

10 Module d'Épanouissement à la Vie de Sept-Îles

11 L'Envol maison de la famille

12 Aides financières

Votre enfant présente un retard de développement, une déficience ou un handicap quelconque

Nous pouvons vous aider !

Nous espérons que l'information contenue dans ce document, conçu par des parents comme vous, saura vous soutenir dans les moments difficiles que vous traversez actuellement.

Il est possible que le moment choisi pour vous remettre ce document n'ait pas été le plus favorable — nous le comprenons pleinement. Toutefois, nous vous invitons à le conserver précieusement et à le consulter lorsque vous vous sentirez prêt. Ce document contient des renseignements utiles et à jour, qui vous aideront à mieux vivre cette étape, à comprendre votre enfant et à l'accompagner dans son développement.

Nous avons rassemblé pour vous des sujets essentiels qui répondent aux questions les plus pressantes concernant les ressources disponibles. Notre souhait est de vous aider à offrir à votre enfant toutes les chances de développer son plein potentiel.

Nous, parents d'enfants différents, sommes là pour vous donner du support.

Si vous ressentez le besoin de parler ou d'échanger avec quelqu'un qui a vécu une situation semblable à la vôtre, souvenez-vous que nous sommes là.

Appelez nous au (418) 968-3022
ou écrivez nous au info@mevsi.ca

L'impact de l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic reste gravée dans nos mémoires comme une mauvaise nouvelle, marquant la fin d'un temps de vie où l'incapacité était absente, voire inimaginable.

Cette annonce est toujours difficile, mais les témoignages montrent qu'elle peut être surmontée. S'informer, s'adapter, accepter les réaménagements qu'elle impose, informer son entourage et en tolérer les réactions sont autant d'étapes essentielles pour apprendre à vivre avec la situation.

Généralement, la période qui précède l'annonce est marquée par le doute, l'inquiétude et la recherche de solutions. Certains signes nous ont poussés à consulter un médecin.

À la suite de l'annonce, il est important de veiller à ne pas s'isoler durablement. Avec le temps, vous réussirez à développer un réseau de personnes sur lesquelles vous pourrez compter dans différentes situations et à divers moments. Il est également essentiel de ne pas s'enfermer dans le silence. Le poids des secrets ou des non-dits nuit à la communication que l'on établit avec notre entourage. Trouver un confident ou parler à un professionnel de la santé permet d'exprimer ses peurs, ses inquiétudes et sa colère.

Dans tous les cas, si vous pouvez compter sur l'amour, la sympathie et le soutien de vos proches, vous ne pouvez pas leur demander de tout comprendre, ni de se mettre à votre place.

Vous pouvez simplement leur demander d'être là... et d'écouter.

La famille

Il est fréquent que les autres enfants de la famille soient traversés par une multitude de sentiments : peur, colère, solitude, culpabilité, gêne vis-à-vis de l'enfant différent, jalousie, impuissance, désorganisation, etc. Ces réactions traduisent leur besoin de comprendre, d'exprimer leurs émotions, d'obtenir des réponses à leurs questions et de continuer à bénéficier de moments privilégiés avec leurs parents.

De manière générale, ce n'est pas tant le handicap qui inquiète les frères et sœurs, mais plutôt le changement soudain et inexplicable dans l'attitude des parents — lorsqu'ils les voient pleurer, s'énerver ou se détourner d'eux.

Garder le silence revient à suggérer que le sujet est tabou. Parfois, les enfants n'osent rien demander et s'imaginent que tout est de leur faute. Certains peuvent même se sentir coupables de ne pas être eux-mêmes handicapés. L'attitude à privilégier est une communication ouverte et honnête.

Il arrive que ce soit longtemps après l'annonce du diagnostic que des signes de souffrance apparaissent chez les frères et sœurs — changements de comportement, agressivité, repli sur soi — révélant un malaise qu'ils n'ont pas su exprimer plus tôt.

Après l'annonce

Certains parents se croient responsables du handicap de leur enfant, jusqu'au moment où ils parviennent à accepter la réalité. Ils réalisent alors que personne n'est parfait, que le handicap ne disparaît pas et que la médecine ne peut pas tout. À partir de cet instant, ils acceptent leurs limites face à la condition de leur enfant.

Le parent :

- Doit s'informer pour devenir l'intervenant principal dans le cheminement de son enfant.
- Doit accepter et reconnaître son enfant tel qu'il est, afin de l'aider dans son développement.
- Doit trouver des personnes avec lesquelles il se sent à l'aise pour parler de ses sentiments et de ses émotions. Le parent a souvent tendance à s'isoler et à se sentir seul. Il est important de demeurer en contact avec son entourage.
- Doit garder du temps pour lui.
- Ne doit pas se laisser envahir par la culpabilité.

Les 5 étapes du deuil

LE CHOC

Tout se bouscule dans votre tête, et certaines questions reviennent sans cesse : *Pourquoi mon enfant ? Qu'ai-je fait pour mériter cela ?* Vous avez l'impression que votre vie s'arrête là, dans ce bureau. Vous croyez que rien ne sera jamais plus comme avant. Vous pleurez, vous vous révoltez — votre réaction est tout à fait normale.

LE REFUS OU LE DÉNI

Les parents refusent souvent le diagnostic posé par les spécialistes ainsi que le plan de traitement proposé. Ils peuvent nier la déficience, voire parfois l'existence même de leur enfant. Lorsque le diagnostic laisse place au doute, ils recherchent désespérément une opinion médicale qui les rassurerait sur la normalité de leur enfant ou sur la possibilité d'une guérison.

Ce refus est souvent plus marqué chez les parents dont l'enfant a acquis une déficience en cours de développement.

L'étape du déni est, elle aussi, essentielle. Elle offre le répit nécessaire à la réorganisation psychologique qui s'opère à la suite du choc.

LA DÉTRESSE

Il n'est pas rare de voir des parents continuer à refuser les traitements. Ils craignent l'échec et doutent de leur capacité à assumer correctement la charge de leur enfant. Afin d'éviter les pressions sociales, les parents ont tendance à vivre en reclus, dans la honte et la marginalité. Souvent les couples se désintéressent des relations sexuelles car ils sont hantés de revivre une expérience similaire.

Découragés par la lenteur des progrès qu'ils observent, les parents s'épuisent, puis deviennent impatients et irritables. Certains d'entre eux peuvent même souhaiter leur mort ou celle de leur enfant. Or ce sont les souffrances qu'ils voudraient voir disparaître. S'ils ne comprennent pas cette nuance, ils seront effrayés et se sentiront coupables d'entretenir des pensées qu'ils croient malsaines.

Les conjoints peuvent aussi s'accuser mutuellement pour se libérer d'une certaine culpabilité. Cette situation se vivra toujours péniblement, d'autant plus si le couple présentait déjà une instabilité avant l'épreuve allant même jusqu'à l'éclatement de la famille.

Même si l'étape de la détresse est difficile et négative, elle se caractérise par le souci du bien-être de l'enfant et de tout ce qu'il sera possible de faire pour lui.

L'ADAPTATION OU LE DÉTACHEMENT

Cette phase marque une atténuation progressive de l'anxiété et des émotions excessives. La famille commence à se reconstruire autour d'un nouveau quotidien, tenant compte de la réalité de l'enfant, auquel elle s'attache progressivement. Une forme d'acceptation des limites de l'enfant s'installe, bien que les conflits émotionnels ne soient pas entièrement résolus. La communication et le partage des sentiments suscités par la situation demeurent rares, voire inexistantes.

Parmi les signes révélateurs d'une adaptation en cours, on observe la reprise des relations sociales et des activités mises de côté, l'implication dans le plan d'intervention, ainsi que la prise de conscience des besoins des autres membres de la famille.

LA RÉORGANISATION

Enfin, une certaine sérénité s'installe, et la tension ressentie s'apaise peu à peu. Les parents reconnaissent les limites et les possibilités de leur enfant, et développent des attentes réalistes quant aux interventions, auxquelles ils participent de manière active et constructive. Parfois, ils s'impliquent même pour venir en aide à d'autres parents.

Sans croire que leur vie sera toujours facile, ils prennent confiance en eux et constatent qu'ils sont capables de faire face à la situation, aussi difficile soit-elle.

Il est important de se rappeler que les parents ne traversent pas toujours les mêmes étapes au même rythme ni au même moment.

Et la vie continue

Il est important de garder en tête que les étapes du deuil peuvent se chevaucher et réapparaître à différentes phases du développement de l'enfant. Bien que la naissance d'un enfant ayant des incapacités représente un défi, de nombreux parents parviennent à percevoir les aspects positifs de sa présence au sein de la famille. Comme tout autre enfant, il est porteur d'espoirs, mais aussi de préoccupations. En reconnaissant ses besoins particuliers, les parents découvrent peu à peu la normalité de leur enfant.

*Pour un enfant extraordinaire,
ça prend un courage extraordinaire.*

Référence de lecture : Jean de Montbourquette

Le support moral

Le parent devrait pouvoir prendre du temps pour refaire ses forces et se recentrer. Il est important d'entrer en contact le plus tôt possible avec les intervenants du réseau de la santé (travailleur social, psychologue) afin d'être accueilli, compris et soutenu.

Il faut également veiller à ne pas négliger le couple, particulièrement vulnérable face à cette situation.

Si la famille compte d'autres enfants et que les parents le jugent nécessaire, il peut être bénéfique de prévoir pour eux quelques rencontres avec un intervenant, afin qu'ils puissent exprimer leurs sentiments.

Lorsque la détresse devient trop envahissante, les intervenants pourront, sans jugement, écouter les parents et les aider à faire face à la situation. Ils pourront également les orienter vers des associations de parents vivant des problématiques similaires, afin de favoriser le partage et le soutien mutuel.

Où trouver des services ?

Centre multiservices de santé et de services sociaux de Sept-Îles

(418) 962-9761

Répît Richelieu

(418) 962-3777

Module d'Épanouissement à la Vie de Sept-Îles (MEVSI)

(418) 968-3022

L'Envol Maison de la Famille

(418) 968-1525

Associations spécifiques

Se référer au CISSS ou au MEVSI

811

Disponible 24h/24 7 jours sur 7 pour vous écouter

211

Principale source d'information sur les services sociaux et de santé non-cliniques communautaires et gouvernementaux au Canada

Dans leur urgence d'agir après l'annonce du diagnostic, plusieurs parents déplorent que les services ne soient pas disponibles assez rapidement. Ce sentiment est légitime, tout comme la colère, le déni, la culpabilité et le refus qui submergent souvent les parents à la suite du choc du diagnostic. L'essentiel est d'en parler avec quelqu'un qui peut comprendre – qu'il s'agisse d'amis, de proches ou de professionnels de la santé – afin de ne pas rester seul face à la détresse.

Avec le temps, et grâce à la mise en place de services pour votre enfant et votre famille, la situation se stabilisera peu à peu, et vous reprendrez le contrôle de votre vie.

Centre multiservices de santé et de services sociaux de Sept-Îles

Organisation des services

Leurs services s'organisent autour des objectifs de la personne, de sa famille ou de ses proches et demandent leur participation aux décisions, aux discussions et aux actions qui les concernent. Ceux-ci seront inscrits au plan d'intervention. Tous les services du programme sont offerts par épisode, c'est-à-dire qu'ils s'échelonnent sur une période déterminée. Certains peuvent être dispensés individuellement ou en groupe, dans les locaux ou dans différents milieux. Leurs services peuvent varier en intensité et en durée selon les besoins, la capacité de la personne et de la famille et les ressources disponibles.

Services offerts :

- Services d'évaluation et d'orientation
- Services en déficience physique
- Services en déficience intellectuelle et troubles du spectre de l'autisme
- Soutien à la famille
- Soutien à domicile
- Services d'hébergement
- Complément d'information
- Accessibilité

Première rencontre avec un intervenant

Pour vous préparer à la rencontre, il est utile d'apporter :

- Diagnostic du médecin (si possible) ;
- Tous les renseignements médicaux pertinents ;
- Le carnet de santé de votre enfant ;
- Vos observations en rapport avec certains comportements de votre enfant ;
- La liste de vos questions et les formulaires que vous devez remplir (remplis ou non).

Quelques uns des besoins que vous pourriez partager avec l'intervenant :

- Évaluation de vos besoins en matière de soutien et d'encadrement
- Accompagnement pour dialoguer avec vos proches en cas de refus du diagnostic
- Références de professionnels familiers avec les problématiques de votre enfant, dans les réseaux privé et public (dentiste, pédiatre, etc.)
- Ressources disponibles dans votre région : garderies de quartier, écoles, associations, etc.
- Liste de gardiennes disponibles (note : aucune recommandation personnelle ne peut être faite)
- Aide pour remplir les formulaires de demande d'aide financière
- Information sur les allocations pour du répit ou du gardiennage
- Démarches à suivre pour accéder au transport adapté
- Renseignements sur les programmes de financement pour les produits d'hygiène ou les besoins spécifiques des enfants (couches, lait, etc.)
- Et bien plus encore

Répit Richelieu

Le Répit Richelieu offre aux familles qui s'occupent d'une personne ayant des limitations physiques ou intellectuelles, des services de répit, de dépannage ou de gardiennage temporaire. Ces services sont offerts dans une résidence sécuritaire et adaptées aux besoins de la clientèle.

Il suffit d'en faire la demande auprès de votre médecin ou des intervenants du Centre multiservices de santé et de services sociaux de Sept-Îles.

Un intervenant procédera à l'évaluation de vos besoins.

Module d'Épanouissement à la Vie de Sept-Îles (MEVSI)

- **Soutien aux parents.** Un intervenant du MEVSI est disponible pour vous fournir de l'information, vous soutenir, échanger avec vous et vous aider à vous intégrer à l'association
- **Possibilité de rencontres avec d'autres parents** vivant une situation semblable afin d'échanger des informations utiles et sécurisantes.
- **Sensibilisation des professionnels**, œuvrant dans le réseau de la santé et des services sociaux.
- **Sensibilisation de la population** par le biais des médias d'information et par la tenue d'activités de promotion

Accueil, information et référence

Nous avons à cœur d'aider les familles ayant un enfant différent en répondant à leurs demandes d'information sur divers sujets (ressources et services disponibles, loisirs, programmes d'aide financière, etc.) et en les accompagnant dans leurs démarches.

Bulletin d'information

Publication, quatre fois par année, d'un journal contenant des informations pertinentes ainsi que des nouvelles sur les activités de l'association.

Centre de documentation

Prêt de documents aux personnes intéressées.

Sensibilisation et défense des droits

Les membres du MEVSI, et plus particulièrement ceux du conseil d'administration, mènent un effort soutenu pour sensibiliser la société à la réalité des personnes ayant des limitations, notamment par leur participation dans les médias.

Le MEVSI fait la promotion de l'intégration pleine et entière ainsi que de la participation active des personnes ayant des limitations dans tous les aspects de la vie : garderie, école, loisirs, travail, etc.

Pour ce faire, le MEVSI prend position sur les enjeux touchant ces personnes et leurs familles, et effectue des représentations politiques dans les dossiers majeurs les concernant. Il intervient également sur les questions d'actualité susceptibles d'avoir un impact sur leur quotidien.

L'Envol, maison de la Famille

La mission principale de l'Envol est d'aider les familles par la mise en place d'outils et/ou la recherche de pistes de solutions viables et réalistes par rapport à des situations auxquelles elles doivent faire face. Notre philosophie et nos actions sont intimement liés au bien-être de notre clientèle, c'est-à-dire les familles et leurs défis au quotidien.

La Halte-Garderie

La halte-garderie est située au même emplacement que l'Envol. Pour les familles vivant dans la localité. Milieu de garde adapté pour les enfants d'âge préscolaire, soit les petits qui sont autonomes (qui marchent).

Clinique familiale l'Envol

La Clinique familiale L'Envol est une clinique de périnatalité sociale qui offre plusieurs services gratuits pour supporter les familles dans leur cheminement. Notre équipe de professionnels de la santé (médecin, infirmière et intervenante) sera heureuse de vous accueillir.

Rendez-vous médicaux généraux : La Clinique familiale L'Envol prend en charge toute la famille (parents et enfants) jusqu'à ce que le dernier enfant ait atteint l'âge de 5 ans.

Rendez-vous médicaux prénataux et postnataux : La clinique offre des rendez-vous de grossesse jusqu'à 35 semaines inclusivement et facilite le transfert vers les services nécessaires pour les semaines menant à l'accouchement. Suite à l'accouchement, la clinique offre des rendez-vous de suivi pour maman et bébé.

Approche intégrée : Tout au long de votre passage à la Clinique familiale L'Envol nos différents professionnels de la santé visent à vous offrir une offre globale incluant l'opportunité de profiter de rencontres avec notre intervenante. Elle pourra vous aider dans plusieurs domaines dont les habiletés parentales et la stimulation du développement de l'enfant. Elle sera également en mesure de vous aider à trouver différentes ressources qui correspondent à votre situation.

Services et activités

- Prénatal+
- Postnatales
- Brin d'éveil
- Petite enfance
- Mot à mot
- Activités
- Aînées de l'OMH
- Cuisine collective

L'Aide Financière

Supplément pour enfant handicapé Régie des rentes du Québec

Le supplément pour enfant handicapé (SEH) est une aide financière offerte aux parents d'un enfant de moins de 18 ans ayant une déficience physique ou mentale qui l'empêche de faire certaines activités normales pour son âge. Cette limitation doit durer au moins un an.

Pour savoir si l'enfant est admissible, Retraite Québec examine tout le dossier :

- Les informations données par la famille
- Les avis de médecins et spécialistes (rapports, examens, etc.)
- Les commentaires de l'école, de la garderie ou des intervenants qui connaissent bien l'enfant.

Prestation pour enfant handicapé (P.E.H) Agence de revenu du Canada

La prestation pour enfants handicapés (PEH) est un versement mensuel non imposable versé aux familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans ayant une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales.

Pour obtenir la PEH:

- vous devez être admissible à l'allocation canadienne pour enfants (ACE);
- votre enfant doit être admissible au crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH).

Pour toutes questions concernant ces aides financières, vous référer à un professionnel ou un intervenant, ils pourront vous aider et répondre à vos questions.

Déductions d'impôts

Vous et votre enfant pouvez obtenir des réductions d'impôts pour certains services, besoins, frais de garde et autres dépenses liés à votre enfant.

Il est recommandé de consulter un comptable ou la personne qui fait votre déclaration de revenus pour savoir ce à quoi vous avez droit.