Recension

En toute sécurité. Un plan d'avenir personnalisé en six étapes à l'intention des personnes handicapées. Al Etmanski avec la collaboration de Jack Collins et Vickie Cammack. Les éditions Francine Breton/Réseaux pour l'avenir. 2006. 171 p.

Parent de deux enfants avec une déficience intellectuelle, j'ai vécu, depuis leur adoption, dans une relative tranquillité d'esprit à propos de leur futur. Engagé dans L'Arche de Jean Vanier, je vois quotidiennement des adultes présentant une déficience intellectuelle vivre dans l'harmonie, le respect de leur individualité, la prise en compte de leurs besoins et l'insertion dans un réseau social qui contribue à leur croissance. J'ai toujours imaginé pour mes fils un environnement semblable, favorisé financièrement par l'allocation gouvernementale de solidarité sociale qui, au Québec, m'a jusqu'à présent semblé répondre aux besoins de base des adultes ayant des contraintes sévères à l'emploi.

Aussi j'avais une certaine résistance devant ce livre qui présuppose clairement que l'avenir de ces enfants repose d'abord et avant tout sur leurs proches, les parents, la fratrie, les amis… Ayant un sens de la solidarité sociale aigu, j'éprouvais une sérieuse réserve à ce qui me semblait une approche résolument de droite, où la plus grande part du projet d'avenir est laissée à la famille immédiate et non pas à l'État et ses spécialistes. Malgré mes réticences, j'ai accepté de faire la lecture de ce livre en pensant d'abord à celui de mes fils qui passera bientôt le cap de la majorité et qui sera lancé dans l'univers adulte avec ses diverses prises en charge. Je sais déjà qu'il aura besoin d'un hébergement, qu'il n'y aura pas de place pour lui à L'Arche, et qu'il me faudrait donc considérer toutes les avenues.

Le livre *En toute sécurité* se présente surtout comme un guide pratique en six étapes, avec pour chacune d'entre elles des formulaires permettant de passer à la pratique et de personnaliser la réflexion. L'ouvrage est parsemé de sections du récit de l'histoire de George qui montrent bien l'évolution de la réflexion de son père. Il est illustré de témoignages de personnes ayant un handicap, de parents et d'intervenants qui ont déjà circulé dans les dédales de toutes ces questions d'avenir d'une personne ayant une ou des déficiences. Ces témoignages rendent le livre plus vibrant et encouragent à traverser les différentes étapes.

L'approche des auteurs, eux-mêmes parents d'adultes ayant des besoins spéciaux, repose sur l'affirmation qu'en général il n'existe aucune personne mieux placée que les parents pour aimer, comprendre et prendre soin de leurs enfants. Jusque là, c'est assez confirmant ! Mais l'enfant qui devient adulte voudra suivre son chemin et quitter le foyer familial. La probabilité que nous, parents, ne vivrons pas au-delà de nos enfants handicapés est plus que jamais réelle, alors que l'espérance de vie de ces derniers rattrape rapidement celle des gens « normaux ». Comment donc laisser à la postérité des décisions claires et des moyens permettant que nos enfants puissent continuer de s'épanouir après notre mort ?

Le livre *En toute sécurité* propose, dans une première étape, de clarifier notre vision de l'avenir souhaité pour notre enfant. Que veut-on pour cet enfant ? Que veut-il pour lui-même ? Quel lieu de vie ? Quelle autonomie ? Quelles relations voudrait-on voir persister ? C'est l'espace du rêve d'un avenir, le meilleur possible.

La seconde étape met en scène le réseau de relations qui existe ou qui est à construire ou à compléter. Avant toute sécurité matérielle, la sécurité affective est sans doute le bien le plus précieux. Il importe donc de s'assurer que son enfant est bien entouré dès à présent et pour le reste de sa vie. Le réseau proposé dans l'esprit de PLAN (Planned Lifetime Advocacy Network) en est un structuré, composé de proches sur le plan affectif, mais aussi de gens compétents qui sauront, aux moments opportuns, apporter leur contribution au mieux-être de la personne qui est

au centre de ce cercle. Ce même réseau sera le noyau de soutien pour la réalisation des autres étapes du guide.

La troisième partie concerne le contrôle du logement. Si la personne a suffisamment d'autonomie financière, elle peut alors choisir un lieu de vie qui lui correspond, avec les services qui lui permettront d'y vivre. Il est de plus en plus admis qu'une personne avec des limitations importantes peut quand même être propriétaire, membre d'une coopérative d'habitation ou locataire individuel ! Cette partie du livre insiste sur le fait que le lieu où l'on veut vivre fait partie d'un plan d'avenir.

La section suivante traite de la prise de décision et des moyens qui permettent à une personne démunie intellectuellement de pouvoir y participer, voire de décider elle-même. On y traite des différents régimes de protection gouvernementaux (tutelle, curatelle, etc.), mais on présente aussi une vision plus interactive appelée « prise de décision conjointe », où la personne avec une déficience est simplement aidée dans les choix qu'elle peut faire. Ceux-ci peuvent porter sur la santé, l'argent, les soins personnels, etc. La dimension légale (protection juridique) est bien présentée afin d'éclairer les choix en ce domaine.

La cinquième étape suggère aux parents surtout de coucher dès à présent leurs volontés sur un testament et de planifier leur succession. Les subtilités relatives à la succession d'un ayant-droit qui a un handicap rendent ce travail plus complexe, d'où l'insistance sur le soutien d'experts (notaire, avocat, etc.). Les formulaires de cette étape sont riches pour assister l'ordonnancement des priorités et des choix visant une plus grande sérénité dès à présent. Le travail du notaire n'en sera que facilité, car le parent aura été bien éclairé dans les différentes possibilités.

Enfin la dernière étape concerne la vie du plan comme tel, sa réalisation et son suivi. Ce chapitre présente l'avenir comme une prévision météo. Même si le plan est préparé en vue d'un avenir sans nuages, il est à prévoir qu'il y en aura de toutes les sortes. Il importe de bien comprendre ce qui se passe dans notre société et les mouvements qui la secouent, car ceux-ci auront un impact sur le plan d'avenir élaboré. Qu'on pense aux compressions financières dans le domaine social, l'étranglement du système de santé, l'érosion des droits de la personne via la difficulté de plus en plus grande d'accès aux services ou même le débat sur la dignité de la vie dès son début et de plus en plus en fin de vie. Les auteurs en profitent bien sûr pour montrer les avantages de leur création, PLAN, qui fait office de modèle pour soutenir les personnes avec une déficience et leur famille.

Le contenu des chapitres de ce livre est dense et sa lecture est parfois alourdie par l'utilisation du "nous". Il est sans doute préférable de lire ce livre chapitre par chapitre et de compléter les exercices au fur et à mesure afin de s'approprier les différentes questions soulevées et les adapter à la situation concrète de chaque famille.

Dans l'ensemble cependant, un parent devrait au moins une fois prendre contact avec les idées du livre *En toute sécurité* afin de réfléchir sur sa responsabilité concrète dans l'épanouissement futur de son enfant, surtout après qu'il ne puisse plus en assumer la charge personnellement. Les histoires qui sont racontées dans ce livre finissent toutes par rejoindre l'expérience de base de tous les parents qui se veulent soucieux du présent et de l'avenir de leur enfant handicapé. Dans ce sens, je ne peux que recommander chaudement la lecture et le travail que propose ce livre. J'oserais même suggérer la formation de groupes de discussion pour échanger ou débattre des idées véhiculées. Après cette lecture et quelques réflexions sur les questions posées dans les exercices pratiques, je me suis bien rendu compte qu'il y a tant de choses à penser à propos de l'avenir de mes deux fils… qu'il vaut mieux commencer dès maintenant!

Jocelyn Girard

25 avril 2007