

## TRICOTER AVEC AMOUR : LA VIE DE FAMILLE AVEC UN ENFANT HANDICAPÉ

Isabelle Bitaudeau

Le Conseil de la famille et de l'enfance a examiné la vie de famille quand un enfant a d'importantes incapacités sous l'angle des relations qui sont tissées entre les membres de la famille et avec son environnement. Il a utilisé la méthode des récits de vie pour répondre à la question : *Qu'est-ce qui facilite ou rend difficile la vie d'une famille avec un enfant handicapé?*

Les récits de quatorze familles qui partagent la réalité de vivre avec un enfant ayant d'importantes incapacités ont été recueillis. Ils illustrent le quotidien des familles et montrent comment chacune est à la fois unique et semblable à toute famille, influencée par des caractéristiques des individus et par des événements qui se produisent dans son environnement.

L'analyse des récits de vie a porté dans un premier temps sur la dynamique interne de la vie de famille lorsqu'un enfant est handicapé afin de déterminer quels aspects de la vie familiale sont les plus

sensibles à cette situation et quelles ressources ont les familles pour y faire face. La vie de famille semble dominée par l'incertitude. Pour y faire face, les parents adoptent une nouvelle philosophie et développent de nouvelles compétences pour éduquer leur enfant.

Puis, l'étude analyse les interactions des familles avec leur environnement, comment elles y contribuent et ce qu'elles y trouvent comme réponse à leurs besoins. L'étude qualitative porte une attention particulière aux relations des familles avec les services publics (services de garde, écoles, services sociaux et de santé). Elle révèle à quel point les difficultés d'accès aux services ajoutent aux tâches et augmentent les dépenses pour répondre aux besoins d'un enfant qui a d'importantes incapacités. Elle pose la question à l'ensemble de la société québécoise : *Sommes-nous prêts à aller plus loin pour mieux soutenir ces familles qui vivent avec un enfant ayant des incapacités importantes?*