

Mon frère...ne cadre tout simplement pas dans le décor!

N° 52, Décembre 2012

Par Michelle Tyler

Mon frère David a 42 ans. Entre l'âge de deux et trois ans, il a reçu un diagnostic de diabète juvénile de type 1. Un peu plus tard durant son enfance, il a été reconnu qu'il était « retardé »; désolée pour le terme non politiquement correct (c'était la terminologie de l'époque).

David a une capacité restreinte à résoudre des problèmes et à prendre des décisions; et à cause de ses problèmes de santé et de son autisme, il est incapable de vivre seul. Il a passé toute sa vie à la maison avec notre mère.

David possède de belles qualités. Il est très sociable, il est gentil et a un rire énorme. Il adore les autos et se souvient de celle que vous conduisiez en 1978 et de toutes les autres par la suite. Il aime aussi les films, les jeux Wii et le jeu vidéo karaoké « Singstar ». Donc, même s'il lui manque des connaissances pratiques élémentaires, il peut vous battre et vous battra au jeu de quilles Wii.

David est bien connu pour son horaire strict. Je vous assure qu'il vous indiquera, comme une horloge, l'heure du déjeuner, du dîner, du souper et de toutes les collations. Pour tout vous dire, lorsque j'étais petite, je ne me rendais pas compte que mon frère était différent. Je pensais que tout le monde possédait une liste détaillée de directives sur la façon d'utiliser la toilette. Qui savait que l'ordre des étapes à suivre était aussi important...! Ma mère me disait que je l'aidais à diriger David. Je croyais que c'était un code qui signifiait autoritaire! Ce n'est que vers l'âge de 9 ou 10 ans, au camp d'été, que j'ai compris à quel point mon frère était différent. Je détestais les camps d'été axés sur les sports. Au lieu d'apprendre l'art du tee-ball, je devais défier les agresseurs et les intimidateurs de mon frère. J'ai pris conscience,

pour la première fois, de mon rôle de protectrice et aussi de la cruauté dont les enfants étaient capables.

Donc, je me transformais petit à petit en adolescente charmante et réfléchie, et je craignais les sorties en famille. Lorsque nous allions tous ensemble à l'épicerie, j'essayais de passer inaperçue. Mon frère était et est encore plutôt bruyant; ils chantent et crient en parcourant les allées du supermarché. Je ne pouvais jamais me pencher assez bas. Ce n'était pas cool du tout! J'étudiais dans une école secondaire pour jeunes neurotypiques, tandis que mon frère fréquentait une école secondaire professionnelle dans une ville différente, ce qui était formidable pour lui. Il demeurait « marginal », mais il a obtenu son diplôme ainsi qu'un placement professionnel dans un garage, placement qui s'est transformé en emploi à temps plein qu'il occupe depuis 20 ans.

Nos parents ont divorcé dans les années 1980. Ma mère est demeurée responsable de mon frère. Ma mère s'occupait de tout, des tâches quotidiennes comme la préparation de repas équilibrés et les coupes de cheveux à l'organisation des séjours de mon frère au Woodview Manor (pour une fin de semaine de répit). Ma mère était la force motrice à l'origine des réussites de mon frère. Elle lui a enseigné toutes les compétences de vie qu'il était en mesure de maîtriser. Elle s'est battue pendant des années pour que David ait accès à toutes les occasions possibles de développement personnel. C'est la personne la plus patiente que j'aie jamais rencontrée. Elle est malheureusement décédée subitement en 2010. Je me suis retrouvée avec d'immenses souliers à chausser, des souliers beaucoup trop grands pour moi.

J'ai dû prendre de nombreuses décisions. Ce n'était pas la vie que j'avais imaginée. Je me disais qu'il suffisait d'un mari pour répondre aux critères de 1,7 enfant par couple! Qu'allions-nous faire comme famille? Bien des choses ont changé pour moi lorsque ma mère est décédée. Du jour au lendemain, j'ai dû me transformer en parent-substitut, passer du rôle de sœur à celui de mère. J'ai tenté par tous les moyens de maintenir la routine de mon frère; mais je glissais lentement dans un grand trou noir.

Une de mes premières préoccupations était de ne pas tuer mon frère. Cela peut sembler une évidence, mais nous avons eu des problèmes avec ses injections d'insuline et le pauvre David s'est ramassé à l'hôpital à quelques reprises. Ma mère savait comment adapter son régime alimentaire et sa dose d'insuline rien qu'en le regardant. J'étais incapable d'en faire autant. Donc, après de multiples ponctions digitales douloureuses et prélèvements sanguins, nous avons réussi à contrôler les valeurs de sa glycémie. Durant ce processus, j'ai perdu mon statut de sœur et je suis devenue la principale pourvoyeuse de soins de mon frère. Mon frère essayait de me faire part de ses besoins, mais il semblait toujours me donner des ordres. Certains jours, je lui en voulais; j'avais l'impression d'être sa servante. J'en suis venue à la conclusion que je n'étais pas capable de prendre soin de mon frère à temps plein. Je ressentais beaucoup de frustration, de tristesse et de culpabilité. Au bout du compte, il nous fallait explorer d'autres conditions de logement.

C'est à ce moment-là que débute notre parcours à Contact Hamilton (Services à l'enfance et à l'adaptation). Il n'y avait presque aucune trace écrite de l'existence de mon frère. Le dernier contact de ma mère avec ces services remontait à 10 ans.

Nous avons finalement obtenu un rendez-vous pour une évaluation initiale et nous avons même dû nous soumettre à la nouvelle évaluation, longue et pénible, de notre admissibilité aux services d'adaptation. J'ai pensé que je pouvais enfin respirer. Ces gens étaient en mesure de m'aider.

Toutefois, après de nombreuses crises de larmes et de supplications, les options qui s'offraient n'étaient toujours pas légion. Ils étaient incapables de placer David à cette époque. Il ne cadrait pas dans le décor.

On nous a conseillé de nous tourner vers les maisons de soins infirmiers, les résidences pour personnes âgées et les pensions de famille. Il était hors de question de

placer David dans une maison de soins infirmiers ou une résidence pour personnes âgées; il n'avait que 40 ans et travaillait encore.

Mon mari et moi avons visité plusieurs pensions de famille à Hamilton, mais aucune ne faisait l'affaire. La plupart n'étaient pas prêtes à accepter une personne diabétique, à moins que celle-ci puisse gérer elle-même ses injections. Durant ce temps, mon frère a dû acquérir beaucoup de nouvelles habiletés. Il était maintenant capable de charger son stylo à insuline, de s'injecter la bonne dose d'insuline et de vérifier sa glycémie. Il était en bonne voie de maîtriser toutes ces opérations, mais ce n'était pas suffisant pour la majorité de ces établissements. Et en plus, je n'aurais pas pu vivre dans la plupart des pensions que nous avons visitées; il n'était donc pas question d'y envoyer vivre mon frère!

Heureusement, nous avons entendu parler de la maison Dromore. C'est un endroit spécial à Dundas, en Ontario, où résident 6 ou 7 autres hommes ayant divers handicaps. La plupart des résidents ont des problèmes de santé mentale plutôt que des troubles du spectre de l'autisme. Les responsables de cette maison étaient prêts à prendre en charge les soins liés au diabète et au trouble autistique de David; ils étaient également disposés à travailler avec moi afin de trouver des façons de l'aider à poursuivre une sorte de routine, à aller travailler et à essayer d'être de nouveau heureux. Nous avons finalement trouvé un endroit où David avait sa place!

Ce fût cependant une énorme adaptation pour lui; il quittait la maison dans laquelle il avait vécu 40 ans, la seule qu'il connaissait. Il se mettait en colère, il se calmait, il se frappait les bras et claquait parfois les portes; je pense que c'était pour s'exprimer.

J'ai insisté pour qu'on lui offre des services d'aide psychologique. Les experts me disaient tous que ce ne serait pas utile compte tenu de son niveau de fonctionnement, que je serais la seule à en tirer profit. Donc, personne ne pouvait aider mon frère à vivre son deuil et à s'adapter au changement. Si son niveau de fonctionnement avait été plus élevé, il aurait peut-être pu profiter d'un ou deux programmes; mais une fois de plus, il ne cadrait pas dans le décor. J'en ai discuté avec plusieurs autres personnes intelligentes et nous avons essayé deux trois choses. L'album de photos a semblé l'aider. Nous avons pris des photos de la maison, de toutes les pièces qu'il aimait, et il pouvait les regarder à sa guise.

Nous devions préparer ses bagages et, autant que possible, en réduire le volume. Ce fut un processus lent et douloureux. Nous nous sommes assis et avons passé en revue tous ses livres sur les autos, ses revues, ses peignes et sa collection de monnaie. Je ne suis pas une conseillère, mais je pense que cette démarche l'a aidé à avoir un certain sentiment de contrôle sur sa vie; et nous avons réussi à faire le tri de tous ses objets personnels.

L'un des moments les plus difficiles a été celui où il a fait ses adieux à la maison où il avait habité pendant 40 ans. J'ai commencé par faire le tour de toutes les pièces de la maison avec lui. Ensuite, nous avons arpenté le terrain en faisant nos adieux à tous les éléments importants, par exemple, « Adieu arbre ». Une fois son rituel terminé, David est revenu vers moi, m'a serrée dans ses bras et m'a demandé pourquoi je pleurais. Il n'avait aucun problème; le processus de lâcher-prise avait été efficace pour lui. J'ai tenté de suivre son exemple plusieurs semaines plus tard, mais ça n'a pas marché aussi bien pour moi.

Le POSPH (Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées) et le DARTS (Disabled and Aged Regional Transit,) étaient deux autres dossiers importants à régler. Le POSPH nous a permis d'obtenir un financement supplémentaire pour le logement de David, son régime alimentaire, ses médicaments et son transport. À défaut d'obtenir cette aide financière, la famille doit combler la différence entre les revenus et les dépenses de la personne handicapée ou trouver une autre source de financement. Une fois familiarisée avec la paperasse mensuelle et mes responsabilités à cet égard, ce processus s'est avéré relativement simple.

Le DARTS est le service de transport adapté de la Ville de Hamilton. David avait presque toujours utilisé ce service depuis qu'il travaillait, soit une vingtaine d'années. C'est ce service qui lui permettait de se rendre au travail. Nous avons été prévenus qu'il pourrait être difficile de modifier son trajet. La chance était de mon côté et nous avons pu modifier son trajet sans trop perturber son horaire.

David n'avait pas de compte bancaire. Il a de la difficulté à bien gérer son argent, car ma mère l'a toujours fait à sa place. La banque a proposé une solution acceptable : un compte bancaire conjoint. Maintenant, c'est moi qui gère son argent et paie ses factures.

Mon frère a fini par retrouver une partie des structures de soutien dont il avait besoin. Il bénéficiait de nouveau de services offerts par Contact Hamilton et de services

sociaux, et possédait même un compte de banque. Il n'avait jamais bénéficié d'autant de services depuis plus de 10 ans. Même si je recevais de l'aide de ma famille et de mes amis, j'étais réellement soulagée de ne pas avoir à faire tout cela toute seule comme l'avait fait notre mère. Parce qu'il m'est arrivé souvent de me sentir seule dans cette aventure et d'avoir l'impression que personne ne m'écoutait. Et les personnes qui m'écoutaient ne pouvaient pas faire beaucoup plus.

Je pense que ma mère avait renoncé à ce que le système pouvait lui offrir. Je crois qu'elle défendait encore la cause de mon frère à la fin, mais ne savait pas comment utiliser l'énergie qui lui restait. Mon plus gros dossier en ce moment est celui de la tutelle de mon frère. Officiellement, il n'a pas de tuteur. À l'origine, un avocat m'avait dit que cette démarche pouvait être longue et coûteuse. Mais après avoir assisté à des présentations lors d'une conférence sur l'autisme, j'ai l'impression d'être capable de relever ce défi. Le titre de tutrice de mon frère m'aidera à répondre à ses besoins futurs en matière de soins de santé. Son diabète demeurera un problème et je tiens à suivre de très près l'évolution de sa maladie. Je ne peux pas non plus commencer à souscrire pour lui à un régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI) si je n'ai pas le titre de tutrice. Je veux mettre de l'argent de côté pour ses besoins futurs.

Je suggérerais donc aux parents, aux proches aidants et aux autres personnes concernées de réfléchir aux questions suivantes : Quels seront les besoins futurs de vos enfants adultes? Comment allez-vous subvenir à ces besoins? Où vivront-ils? Seront-ils autonomes ou non autonomes? Les mesures de soutien mises en place seront-elles suffisantes?

À mon avis, les choix de logement pour les adultes autistes ne sont pas suffisants. Et il n'y a pas non plus suffisamment de travailleuses sociales ou de travailleurs sociaux pour veiller à leur bien-être.

Comment améliorer la situation? Comment faire changer les choses? Je ne suis pas certaine de la réponse. Je crois que tout commence par la communication. Discuter avec d'autres frères et sœurs d'adultes handicapés de vos désirs pour l'avenir, et commencer à élaborer des plans. Établir l'infrastructure. Continuer de travailler sur les compétences les plus importantes de la vie quotidienne, ouvrir des comptes bancaires, rédiger votre testament et vous procurer des preuves de procuration ou de garde, pour vous-mêmes et pour vos enfants.

Je demeure inspirée par toutes les personnes qui m'ont aidée et qui continuent de m'aider. Des amis, des membres de la famille et des gens qui étaient des étrangers pour moi il y a un an. Des gens comme Robin, qui travaille au Woodview Manor et qui croit dans les capacités de chacun et déploie beaucoup d'efforts pour que des changements se produisent, et comme Josephine et Michael à la maison Dromore, qui continuent de s'assurer du bien-être de mon frère au quotidien. Tous ces gens « voient » les aptitudes de chacun et veulent vraiment aider.

Quant à mon incroyable frère, qui ne cadrait dans pratiquement aucun décor, il a maintenant trouvé sa place. Je suis tellement fière de lui et très étonnée de constater à quel point il s'adapte et se débrouille bien; je suis également impressionnée par toutes les nouvelles compétences qu'il a acquises. Il ne sera peut-être jamais capable de se remettre totalement de toutes ses pertes, mais il continue de travailler, d'apprécier sa nouvelle routine et... d'être mon frère.

Mots clés : Adultes, autodéfense, adaptation, famille, planification de l'avenir, frères et sœurs, testaments, tutelle

AVERTISSEMENT : *Ce document reflète les opinions de l'auteur. L'intention d'Autisme Ontario est d'informer et d'éduquer. Toute situation est unique et nous espérons que cette information sera utile; elle doit cependant être utilisée en tenant compte de considérations plus générales relatives à chaque personne. Pour obtenir l'autorisation d'utiliser les documents publiés sur le site Base de connaissances à d'autres fins que pour votre usage personnel, veuillez communiquer avec Autisme Ontario par courriel à l'adresse info@autismontario.com ou par téléphone au 416 246 9592. © 2012 Autism Ontario 416.246.9592 www.autismontario.com*