



Québec, le 23 avril 2020

Dr Horacio Arruda
Directeur national de santé publique et sous-ministre adjoint
Ministère de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy
Québec (Québec) G1S 2M1

Monsieur le Directeur,

Mon nom est Jennifer Maccarone, députée de Westmount–Saint-Louis, porte-parole de l'opposition officielle en matière de famille, de clientèles vivant avec un handicap ou l'autisme, mais surtout, maman de deux formidables enfants sous le spectre de l'autisme. C'est d'ailleurs sous tous ses chapeaux que je m'adresse à vous aujourd'hui.

Je vous présente Zachary, un jeune homme de 20 ans. Bien qu'il vive dans un corps d'homme, Zachary a l'âge mental d'un enfant de 2 ans. À bout de souffle, ses parents ont fait le choix déchirant de le placer dans une ressource intermédiaire (RI) il y a quelques années. Le 23 mars dernier, cette famille a reçu une lettre type les avisant qu'en raison de la Covid-19, leur droit de visite était suspendu. Depuis plus d'un mois, le seul lien affectif de Zachary est rompu. Sa mère a peur. Peur que les petites victoires, acquises tout au long de ces années, ne soient perdues. Peur que Zachary régresse. Elle craint que son propre enfant ne la reconnaisse plus. Pour Zachary, le téléphone, FaceTime ou Zoom n'apporte aucun avantage. La technologie, bien que formidable pour la majorité de la population, n'est pas toujours une solution adaptée pour ces familles. Dans la dernière année, la seule stabilité de cet enfant a été le contact qu'il avait avec sa mère. Aujourd'hui, il est abandonné, en raison des circonstances, alors que sa mère, une aidante naturelle, ne demande qu'à être auprès de son garçon. Cette proche aidante vous supplie de faire partie de la solution. En lui permettant d'être auprès de son garçon, vous aidez non seulement Zachary, mais vous donnez de l'air au personnel de la santé qui pourra souffler un peu grâce à l'implication de cette maman. **Vous voulez des bras ? Elle en a deux.**

Laissez-moi maintenant vous parler de Jacob, 14 ans et autiste non verbal. Ses parents n'ont eu d'autres choix que d'envoyer Jacob en ressource intermédiaire il y a quelque temps déjà. Cet enfant n'a pas vu ses parents depuis le 17 mars. Depuis ce temps, son état s'est détérioré. Sa détresse est visible. Chaque jour, il perd un peu de ce qu'il a acquis et prendra des mois, peut-être même des années, pour récupérer. Jacob se cogne la tête, il se blesse. Son père me dit : « C'est inhumain ». Ils sont prêts à se conformer aux normes

imposées de la Santé publique pour réduire les risques de propagation. Les parents de Jacob ne demandent pas l'impossible. Ils demandent de voir leur fils. **Vous voulez des bras ? Ils en ont quatre !**

Zachary, Jacob et leurs familles ne sont pas les seules. Elles sont des milliers à se sentir abandonnées. Elles n'ont plus la force de crier. Elles ont besoin d'aide, de votre aide. La situation des familles avec des enfants et des adultes handicapés mérite un traitement « sur mesure ». Chacune d'entre elles est unique et a des besoins particuliers.

J'ai pris connaissance des modalités d'accès, aux services de répit à domicile pour les familles ou les personnes proches aidantes d'une personne ayant une déficience ou un trouble du spectre de l'autisme, publiées par le ministère de la Santé. Malheureusement, ces directives ne se rendent pas sur le terrain et ce sont les familles qui en souffrent.

J'ai discuté de ces familles et de leurs enjeux avec le ministre Carmant. Il m'a demandé de vous écrire pour vous sensibiliser à leur situation. J'ose espérer avoir trouvé les bons mots pour décrire les besoins et surtout exprimer toute la détresse de ces familles. Je vous demande, en fait je vous supplie d'entendre leur cri du cœur et leur appel à l'aide.

Veuillez accepter, Monsieur le Directeur, mes salutations distinguées.



Jennifer MacCarone
Députée Westmount–Saint-Louis
Porte-parole de l'opposition officielle en matière de famille et de clientèles vivant avec un handicap ou avec le spectre de l'autisme, et de droits de la communauté LGBTQ2

c. c. Dr Lionel Carmant, ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux