

ACTUALITÉS

DÉGÉNÉRESCENCE MACULAIRE

L'opposition en appelle à la compassion

JESSICA NADEAU

Le ministre de la Santé Gaëtan Barrette doit faire preuve d'un peu d'humanité et venir en aide aux aînés souffrant de dégénérescence maculaire le plus rapidement possible, placent les oppositions à Québec.

« À la lumière de ce cri du cœur qui a été lancé [par l'Association québécoise de la dégénérescence maculaire], je demande au ministre de la Santé d'intervenir plus que rapidement, affirme le porte-parole de la CAQ François Paradis. Il y a une zone de silence qui est difficilement compréhensible. Et pendant ce temps, il y a des gens, des personnes âgées, qui sont pénalisés par cette procédure administrative et bureaucratique. Au-delà de toute explication, je demande une réponse humaine à des problèmes d'humains. »

Ce dernier réagissait au fait que des lettres sont envoyées par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) à des patients âgés souffrant de dégénérescence maculaire pour

les informer que leur traitement n'était plus autorisé car ils avaient dépassé la dose prescrite.

Mauvaise cible

La critique de l'opposition officielle en matière de santé, Diane Lamarre, ne comprend tout simplement pas pourquoi la RAMQ n'a pas négocié directement avec les ophtalmologistes qui administrent le médicament plutôt que d'inquiéter des patients qui se retrouvent « coincés » dans une situation sur laquelle ils n'ont aucun contrôle.

Rappelant que le traitement consiste à se faire piquer dans l'œil, elle assure que ce n'est pas un caprice du patient de recevoir une dose toutes les six semaines plutôt que tous les deux mois, comme recommandé par le fabricant. « Il n'y a aucun patient qui va essayer de surconsommer ce genre de médicament-là. Je peux vous garantir que je n'ai jamais vu personne abuser de cela. »

Le Devoir

Réforme du Sénat: les ministres tendent la main, les sénateurs perdent patience

MARIE VASTEL

Correspondante parlementaire à Ottawa

Le gouvernement Trudeau a dépêché deux de ses ministres de l'autre côté du Parlement, mercredi soir, pour tenter de se réconcilier avec les sénateurs dont il prévoit réformer la Chambre. Si les élus ont tendu la main à leurs homologues, en tentant de les rassurer quant à la suite des choses, certains sénateurs n'étaient pas prêts à leur pardonner si rapidement. Sur tout qu'ils commencent à s'impatisser de voir ces changements libéraux enfin prendre forme.

Le message était on ne peut plus clair. La ministre des Institutions démocratiques Maryam Monsef a répété à plusieurs reprises en comité sénatorial que la réforme libérale « ne vise d'aucune façon à minimiser le travail de sénateurs, anciens ou actuels ». L'objectif, a insisté la ministre, est de redonner confiance aux Canadiens, pour qui l'image du Sénat a été ternie par une impression de partisanerie omni-

présente. Et son gouvernement y arrivera, selon elle, grâce au nouveau processus libéral de nomination en vertu duquel un comité indépendant recommandera des candidats-sénateurs au premier ministre.

Offensés

Mais la ministre a beau avoir martelé qu'elle n'enlevait rien au travail des sénateurs, certains — comme le conservateur Don Plett — se sont plaints: « C'est pourtant ce que vous faites. » D'autres ont tenu à souligner que le Sénat n'était pas plus partisan que la Chambre des communes. Quant à la qualité de leur boulot, le sénateur libéral George Baker a fait remarquer aux ministres Monsef et Dominic LeBlanc, le leader du gouvernement aux Communes qui l'accompagnait, que les études menées par le Sénat sont citées « trois fois plus souvent que la Chambre des communes dans la jurisprudence ». « Il s'agit du processus [de nomination]. [...] Le processus comptera bien moins de partisanerie », a insisté M^{me} Monsef.

Or, les sénateurs n'en avaient pas contre la réforme de Justin Trudeau. Ils en ont marre d'attendre que le gouvernement passe aux actes. Le comité indépendant mis sur pieds, en début d'année, recommandera bientôt des candidats au premier ministre pour combler cinq vacances (deux en Ontario, deux au Manitoba et une au Québec). La consultation a pris du retard, a admis M. LeBlanc.

Procrastination

Mais tant que le gouvernement ne se désigne pas un nouveau représentant au Sénat parmi ces cinq premiers sénateurs, la Chambre haute, qui a l'habitude de fonctionner avec un caucus du gouvernement et un de l'opposition, ne peut pas procéder à sa réorganisation, a déploré le sénateur Baker. Le Sénat doit notamment aménager sa période des questions, avec un caucus libéral, un caucus conservateur et un nombre grandissant d'indépendants. Pour l'instant, il est enlisé dans la « procrastination », a dénoncé le sénateur Baker.

Il reviendra aux sénateurs de convenir de la suite des choses, a réitéré le ministre LeBlanc. Le leader du gouvernement pourra répondre aux questions, au nom des troupes de M. Trudeau. M. LeBlanc n'a pas exclu de continuer d'envoyer des ministres répondre aux sénateurs à l'occasion. Mais « ce ne sera pas possible » de le faire tous les jours, a-t-il prévenu.

La réforme libérale a été bien accueillie par certains sénateurs — qui sont ravis d'encenser leur indépendance —, mais d'autres martèlent que le système parlementaire nécessite que deux groupes s'opposent. Le sénateur conservateur albertain Scott Tannas a par ailleurs noté que sa province tenait des élections sénatoriales pour sélectionner ses futurs sénateurs. La ministre Monsef n'a pas garanti que ceux-ci soient retenus par le comité de sélection. Ils devront poser leur candidature comme tout le monde.

Le Devoir

EN COLLABORATION AVEC L'INSTITUT DES TROUBLES D'APPRENTISSAGE

Les chemins de la réussite

LES ADULTES DYSPHASIQUES, CES GRANDS OUBLIÉS

L'Institut des troubles d'apprentissage poursuit, en collaboration avec *Le Devoir*, sa série de chroniques sur le parcours exceptionnel de personnes qui ont réussi malgré des troubles d'apprentissage. L'objectif est double : démystifier le sujet tout en démontrant le potentiel des 10% d'entre nous aux prises avec de telles difficultés. Bonne lecture!

« **N**e t'en fais pas. Je fais la promesse solennelle de toujours être présente pour te protéger et te soutenir tout au long de ta vie », a juré Claire Royer à son fils Michaël Houle, alors âgé de cinq ans, quand elle a appris que ce dernier vivait avec une dysphasie, un trouble primaire du langage ainsi qu'un trouble de déficit de l'attention avec hyperactivité (TDAH).

Un serment auquel elle n'a jamais failli, pas même quand son fils s'est retrouvé piégé par des cyberfraudeurs. En 2010, en quête de l'âme sœur, Michaël s'est laissé séduire par une certaine Rosie rencontrée sur le Web. L'arnaqueuse a profité de la vulnérabilité du jeune homme pour lui soutirer près de 8000\$, soit tout l'argent épargné en vue d'acheter une maison.

« Quand j'ai découvert ce qui se tramait, je me suis effondrée », relate Claire Royer, 51 ans, infirmière de profession. « C'est comme si toutes les mesures de protection que j'avais érigées autour de lui n'avaient servi à rien. Je me sentais si coupable. J'ai eu beaucoup de mal à le sortir de là parce qu'il avait tellement confiance en elle. Il a fallu que je lise ses courriels en cachette et que j'use de stratégie. »

La dysphasie de Michaël en faisait une proie parfaite. Car contrairement à ce que plusieurs croient, ce n'est pas qu'un trouble du langage. « C'est plus complexe que ça. Ça affecte la compréhension et le dire », signale Claire Royer. Michaël a ainsi des difficultés à bien naviguer dans les relations interpersonnelles; il manque de jugement; il détecte mal le danger; il vit ses émotions très intensément et ne sait pas toujours les maîtriser.

« Cette histoire m'a beaucoup appris sur moi, sur mes forces et mes faiblesses », raconte le jeune homme aujourd'hui âgé de 26 ans. Je sais aujourd'hui que j'ai fait confiance à cette fille trop rapidement. J'aurais dû y réfléchir à deux fois avant de lui envoyer de l'argent. Mais je ne voyais pas les signes. Je voulais tellement avoir une copine. J'étais prêt à faire n'importe quoi. »

La thérapie par l'écriture

Trahi, humilié, Michaël a mis deux ans à digérer sa colère. « C'est comme si j'étais passé à travers toutes les étapes du deuil », remarque-t-il.

Mais à toute chose malheur est bon, dit-on : Michaël et sa mère ont évacué leur tristesse en coécitant un livre sur cette expérience douloureuse. D'abord publié à compte d'auteur, l'ouvrage intitulé *Deux mondes, une réalité* a été repris par la suite par les éditions Québec-Livres. « Ce fut une

thérapie accélérée qui nous a permis de nous rapprocher », estime Claire Royer.

Le tandem mère-fils aurait pu s'arrêter là. Mais non. Michaël désirait prévenir d'autres cas de cybercriminalité, mais surtout faire entendre sa réalité de jeune adulte dysphasique. Il est parti sur la route et a tenu une série de conférences baptisée « Lève-toi et parle! ».

Plusieurs médias se sont intéressés à son histoire, surtout en raison du cyberdrame. Claire Royer déplore d'ailleurs que les répercussions de la dysphasie aient reçu moins d'attention. « Pour tant, il y a tant à faire, insiste-t-elle. Présentement, il y a une absence criante de services pour les adultes dysphasiques. Parce qu'ils souffrent d'un mal invisible, on a tendance à les oublier. »

Le quotidien des adultes ayant un trouble « dys » (dysphasie, dyslexie, dyspraxie, dyscalculie, dysorthographe et TDAH) est jonché d'obstacles. Peu réussissent à décrocher un diplôme d'études secondaires et obtiennent souvent un emploi mal rémunéré — quand ils arrivent à le conserver. Leur autonomie est des plus réduites. Payer les factures, signer un bail, planifier un budget, faire l'épicerie, laver ses vêtements : autant de tâches qui sont quasiment impossibles à accomplir si personne ne les accompagne. « Tout ce que je n'ai jamais fait, je ne sais pas le faire », résume Michaël.

« Même s'ils sont adultes, c'est comme s'ils avaient 13 ans », signale Claire Royer. Comment peut-on demander à une personne de cet âge de choisir un travail et de tout comprendre du monde adulte? Ce n'est pas réaliste! Pour eux, il n'y a pas de pont entre l'école et le marché du travail. Certains parents finissent par démissionner. Il y a bien des travailleurs sociaux qui cherchent à les aider, mais idéalement, il faudrait que ce soit des éducateurs spécialisés, des orthophonistes et des orthopédagogues. »

Claire Royer et Michaël Houle militent maintenant pour la création d'un programme public pour soutenir les adultes atteints de troubles « dys ». En juillet 2015, ils ont organisé une grande marche de 153 kilomètres pour sensibiliser la population à leur cause. « Mais il n'y a pas eu foule pour nous soutenir là-dedans », se désole Mme Royer. Comme quoi il y a encore beaucoup de travail à faire...

Projets à venir

Qu'importe, Claire Royer et Michaël Houle ne se laissent pas décourager. Avec l'argent récolté pour la marche, ils mettront sur pied un camp



« Parce qu'ils souffrent d'un mal invisible, on a tendance à les oublier » déplore Claire Royer qui milite, avec son fils Michaël, pour la création d'un programme de soutien aux adultes qui vivent avec un trouble « dys ».

d'aventure d'une fin de semaine pour une vingtaine d'individus atteints de troubles « dys » âgés de 18 à 25 ans. Ils seront supervisés par des éducateurs spécialisés. « Le défi sera de trouver ces jeunes adultes et de les convaincre d'y assister, car ils ont tendance à s'isoler », observe Mme Royer.

Entretemps, ils ont participé à la série documentaire *Quand l'amour rend aveugle* qui sera diffusée sur les ondes de Canal Vie en mai prochain et qui reviendra sur l'arnaque dont a été victime Michaël.

Enfin, enthousiasmés par leur premier livre, Michaël et sa mère ont repris la plume, cette fois chacun de leur côté. Claire Royer écrit un roman sur la réalité des jeunes d'aujourd'hui et son fils, lui, verse dans la science-fiction. « *J'en tire beaucoup de plaisir et j'apprends à mieux écrire mes mots* », dit celui qui semble avoir enfin trouvé sa voie.

Pour ceux qui désirent en apprendre davantage sur les projets de Michaël Houle et Claire Royer, écrivez-leur à cette adresse : michaelhoule@hotmail.com

La dysphasie

La dysphasie est un trouble du langage qui se manifeste de différentes façons d'un individu à l'autre et qui persiste tout au long de la vie. Comme la dysphasie touche le langage expressif et réceptif, elle influe sur la communication, sur la production des sons, la formation des mots et la construction des phrases. Aux difficultés d'abstraction, s'ajoutent souvent des problèmes de généralisation et de perception du temps. La dysphasie a par conséquent des impacts sur les plans personnel, social, scolaire et professionnel.

Source : Institut des troubles d'apprentissage et les sites du Regroupement langage Québec, dysphasie et troubles associés : www.langagequebec.ca

Autres associations de la dysphasie : Dysphasie Plus : www.dysphasieplus.com

Dysphasie Québec : www.dysphasie-quebec.com