Il faudrait changer le nom du Crédit d’impôt pour personnes handicapées (CIPH) à « Crédit d’impôt pour prévenir le handicap ».

Il est toujours délicat d’étiqueter une personne et aucun parent ne veut que son enfant atteint de PCU soit étiqueté comme étant « handicapé ». Pas plus d’ailleurs que les cliniques qui s’efforcent de prévenir les handicaps. Je comprends que vous ne souhaitez pas annoncer aux parents que leur enfant est « handicapé » alors que vous voulez les rassurer en leur disant qu’il ira très bien. **Mon enfant n’est pas handicapé! Nous détestons l’idée même de lui coller une telle étiquette**. C’est l’une des raisons pour lesquelles **nous avons résisté pendant tant d’années à l’invitation de John Adams**, président de PCU Canada, de demander le CIPH.

Je sais, de par la perception de notre propre famille et mes conversations avec les cliniques – plus particulièrement la nôtre à Toronto – que cela **heurtait certains cliniciens** que PCU Canada, en faisant la promotion du CIPH, favorisait aussi l’étiquette de personne handicapée. Je dis « heurtait » parce que la clinique **fait tout ce qu’elle peut pour prévenir le « handicap ».** Notre clinique est tout aussi extraordinaire que mon fils!

En tant que mère et personne indépendante, **je suis entièrement d’accord avec tout cela** et je comprends pourquoi toutes les cliniques n’ont pas été très enthousiastes à l’idée qu’on appose indument à nos enfants une étiquette d’handicapé. Ma clinique faisait un excellent travail pour protéger le cerveau de mon garçon; il n’était certainement pas handicapé et nous n’avions pas besoin de le faire reconnaître comme tel.

En tant que maman et avec les connaissances limitées que je possédais au début, je dois avouer que **je n’acceptais pas entièrement que la PCU puisse être qualifiée de handicap**. J’étais persuadée que cela s’appliquait à des enfants beaucoup plus malades. Chaque fois que j’assiste à une conférence ou à une consultation en clinique, on me rappelle à quel point nous sommes chanceux. Ce sont ces autres enfants qui sont handicapés, **pas le nôtre**.

Il m’a fallu beaucoup de temps (et la persistance de John) pour voir les choses d’un autre œil et demander ce crédit pour notre fils. Finalement, **aucun des points mentionnés ci-dessus à propos de l’étiquette d’handicapé ne concerne la raison d’être du crédit, ou tout au moins ce qu’elle devrait être, dans le cas de la PCU.**

La réalité est la suivante :

* Un enfant phénylcétonurique DOIT et devra consacrer plus de temps à ses repas qu’un autre enfant. C’est une réalité incontournable de la PCU.
* La maman d’un bébé phénylcétonurique doit combiner de façon équilibrée l’allaitement au sein et l’alimentation par préparation thérapeutique.
* Il faut se rendre aux rendez-vous en clinique, avec les coûts d’hébergement, de restauration, de stationnement et de carburant que cela comporte, et parfois se débrouiller pour préparer les aliments hypoprotéinés dans une chambre d’hôtel.
* Il faut préparer des aliments spéciaux et des repas distincts en répartissant de façon équilibrée l’allocation quotidienne en protéines.
* Il faut soumettre des échantillons sanguins sur papier buvard et ajuster les repas ou la tolérance en fonction des résultats.
* Il faut préparer et boire une boisson thérapeutique plusieurs fois par jour, et cela à vie (ou jusqu’à ce qu’une cure soit découverte).
* On ne peut jamais commander une pizza ou un repas chaud à l’école quand tous les autres le font.
* On doit apporter son propre petit gâteau à chaque fête d’anniversaire à laquelle on est invité.
* On se croise les doigts que quelqu’un aura prévu un plateau de fruits ou de crudités à la fête d’anniversaire à laquelle on est invité pour avoir aussi quelque chose à se mettre sous la dent.
* Il faut apporter son propre repas au restaurant, si celui-ci le permet.
* Dans un restaurant de burgers, on commande un repas sans pain, sans galette de viande et sans fromage avec laitue, tomates et cornichons à part, merci beaucoup.
* On commande une salade César– après avoir confirmé que ce n’est pas la recette authentique à base d’anchois – en disant « sans bacon et sans fromage, s’il vous plait ». « Donc que de la laitue et de la vinaigrette? » « C’est cela, merci. »
* On reste sur sa faim à un repas de famille parce que quelqu’un a essayé une nouvelle recette de choux de Bruxelles avec bacon et fromage – alors qu’on vous avait simplement dit qu’il y aurait des choux de Bruxelles…
* On ne peut pas passer la nuit chez des amis à moins que nos parents aient la certitude que les parents desdits amis comprennent ce qu’on peut et ne peut pas manger;
* Il est impossible d’aller dans un camp scolaire ou de vacances parce que nos parents n’ont pas confiance au menu.
* On prend parfois un médicament spécial qui sert uniquement à hausser la quantité de protéines que l’on peut consommer, à condition évidemment de répondre audit médicament.
* On entend nos parents demander sans cesse « As-tu pris ta formule? »
* On a mal à la tête parce qu’on n’a pas pris sa formule.
* Lorsque les infirmières expliquent le dépistage néonatal à notre tante, notre sœur, notre conjointe ou nous-même, elles ajoutent « pas de nouvelles, bonnes nouvelles ». On baisse alors la tête en comprenant que cela signifie que nos parents ont reçu « de mauvaises nouvelles ».
* On ne peut pas prendre une bière avec les collègues après le travail.
* On a du mal à garder un poids santé car le « régime », à l’exception des fruits et légumes, est essentiellement composé de glucides.
* On doit expliquer la PCU avec tout conjoint ou conjointe potentiel.
* Une femme phénylcétonurique doit composer avec des défis particuliers pour avoir des enfants.
* Il faut dépenser 12 $ pour des chaussons au brocoli plutôt que 1,99 $ pour des chaussons-pizzas.
* On fait tout cela pour *prévenir* un handicap.

Saviez-vous que la loi précise « qu’en l’absence de soins thérapeutiques » la personne peut devenir handicapée. La notion de prévention est donc implicite. En fait, en juin 2022, le gouvernement a reformulé le texte de la loi et du formulaire de demande *afin* *qu’il soit plus clair* et que le temps de consommation « des aliments et des formules thérapeutiques » *soit compris* dans le temps consacré aux soins thérapeutiques. Donc, même le gouvernement s’efforce de clarifier les critères pour les personnes atteintes de PCU afin que celles-ci n’aient plus à se défendre auprès de ceux qui comprennent mal ce à quoi et ce à qui le CIPH est destiné.

Il ne s’agit pas uniquement d’un « crédit d’impôt pour personnes handicapées », mais aussi d’un « crédit d’impôt pour prévenir le handicap » peu publicisé. Il est grand temps que les familles sachent qu’elles peuvent être soutenues dans leurs efforts pour prévenir le handicap en demandant le CIPH. Cet argent aide plusieurs familles à absorber les coûts liés aux rendez-vous, aux aliments et aux heures de travail potentiellement perdues pour assurer les soins thérapeutiques prescrits par leur clinique et qui visent à assurer le développement et le maintien de la santé optimale du cerveau, « à vie » ou jusqu’à ce qu’une cure soit découverte.