Le Capteur d'idées
POUR UNE RÉADAPTATION AU SERVICE DE L'ENFANT ET DE SA FAMILLE
hiver 2009 • volume 5 • numéro 1

En complicité avec La famille

Sommaire

- Du côté des programmes — 3
  - *Snoezelen : impact positif dans la vie d'un enfant*
- Le dossier — 4
  - *www.laccompagnateur.org : un site conçu par des parents d'enfants handicapés*
  - *Le parent, au cœur même de la réadaptation de son enfant*
  - *Une ressource communautaire pour favoriser l'intégration en garderie : J'me fais une place en garderie inc.*
  - *Mieux connaître la mesure exceptionnelle …*
- *Enseignement et recherche* — 8
  - *Incapacités pédiatriques et soins complexes à domicile*
  - *L'intégration des enfants ayant un handicap en milieu de garde… recherches d'ici et d'ailleurs*
- Tendance — 16
  - *Assurer la protection d'un enfant inapte*
- Rencontre avec … — 18
  - *S'impliquer ça rapporte!*
  - *Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées*

Éditorial

En complicité avec la famille….

Pour une deuxième édition, le Capteur d'idées traite de la famille. La famille étant un partenaire essentiel à la réadaptation, il devient primordial de développer avec elle une grande complicité qui doit être présente tout au long du processus de réadaptation. Cette complicité se crée à partir d'une ouverture sur ce qui se passe autour du jeune et de sa famille et sur le vécu des parents qui essaient d'intégrer leur enfant dans les milieux de garde en tentant désespérément de trouver les ressources les plus aidantes possibles. Comme cette complicité se traduit également par le partage d'informations et de connaissances, nous désirons, par cette édition, partager avec les professionnels et les parents le contenu de recherches, de recensements d'écrits et d'articles intéressants concernant l'évolution des technologies sur l'espérance et la qualité de vie des enfants et de leur famille, l'intégration en milieu de garde, les mesures de protection et les ressources multiethniques. Les intervenants de réadaptation doivent devenir pour la famille des guides ou des conseillers afin de leur donner toute l'information pertinente pour aider le jeune à développer sa pleine autonomie et obtenir la meilleure qualité de vie possible pour lui et sa famille. Le contenu de cette parution peut donc s'avérer fort utile et pertinent à transmettre aux parents et aux pairs.

Nous tenons à remercier les auteurs qui ont accepté de partager leur vécu et leurs connaissances et nous vous invitons à lire ce qui suit …

Bonne lecture !

Suzanne Gagnon • adjointe au directeur
Centre de réadaptation Marie Enfant

Comité de rédaction

Comité de rédaction

Cloutier, Maryse
Desjardins, Ginette
Lessard, Nicole
Plante, Suzanne
Rossignuolo, Carolina
Simard, Linda
St-André, Chantal
Yvon, Joane

Collaborateurs

Bouvier, Suzanne
Chaumény, Christine
Chaurand, Sylviane
Chénard, Josée
Duquette, Christine
Germain, Manon
Lalonde, Louise
Lavoie, Carolyne
Melnitzky, Diane
Racicot, Jacqueline
St-André, Chantal
St-Yves, Kathleen
Trudelle, Nathalie

Réviseurs/Correcteurs

Cyr, Micheline
Prévost, Bibiane
St-André, Chantal
Tremblay, Céline

Photographes

Cloutier, Maryse
Landry, Pierre

Le Centre de réadaptation Marie Enfant

Le Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine est le seul et le plus grand centre de réadaptation pédiatrique au Canada. Il offre des services spécialisés et surspécialisés d'adaptation et de réadaptation aux enfants de moins de 18 ans présentant une déficience motrice ou une déficience du langage. Son équipe se compose de plus de 250 professionnels de la réadaptation qui interviennent auprès de plus de 4 500 enfants annuellement tant au Centre que dans des écoles. Chef de file en réadaptation, le CR Marie Enfant compte une équipe de chercheurs entièrement dédiée à mieux comprendre les déficiences et leurs impacts chez les enfants, à développer des solutions qui leur soient adaptées et à les partager. Le CR Marie Enfant est de loin le plus important centre de formation en pédiatrie de réadaptation au Québec et un leader au Canada. Il accueille chaque année des étudiants en provenance de différentes universités du Québec et de l'étranger.

Table des matières

Éditorial 1
Suzanne Gagnon, adjointe au directeur
Centre de réadaptation Marie Enfant

Comité de rédaction 1

Le Centre de réadaptation Marie Enfant 1

Du côté des programmes

Snoezelen : impact positif dans la vie d'un enfant 3
Manon Germain • ergothérapeute
Programme des déficits moteurs cérébraux
Centre de réadaptation Marie Enfant

Le dossier

www.laccompagnateur.org : un site conçu par des parents d'enfants handicapés 4
Kathleen Saint-Yves et Luc Guy • Parents d'Elliot
Paule Gingras et Glenn Deschênes • Parents de Justine

Le parent, au cœur même de la réadaptation de son enfant 5
Carolyne Lavoie • intervenante sociale

Une ressource communautaire pour favoriser l'intégration en garderie : J'me fais une place en garderie inc. 6
Christine Duquette • coordonnatrice et intervenante
J'me fais une place en garderie inc.

Mieux connaître la mesure exceptionnelle ... 7
Nathalie Trudelle • chef de programme
DMC, MNM, Centre de réadaptation Marie Enfant

Enseignement et recherche

Incapacités pédiatriques et soins complexes à domicile 8
Josée Chénard • **t.s.,** chef professionnel service social (2007-2008)
CHU Sainte-Justine

L'intégration des enfants ayant un handicap en milieu de garde...recherches d'ici et d'ailleurs 12
Nathalie Trudelle • chef de programme
DMC, MNM, Centre de réadaptation Marie Enfant

Tendance

Assurer la protection d'un enfant inapte 16
Jacqueline Racicot • relationniste et **Christine Chaumény** • édimestre
Le Curateur public du Québec

Rencontre avec ...

S'impliquer ça rapporte! 18
Louise Lalonde • maman de Gabriel

Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées 19
Propos de **Mme Ingrid Caddeo,** coordonnatrice des services directs à AMEIPH,
recueillis par **Chantal St-André,** conseillère en communication, CHU Sainte-Justine

Prendre un moment pour écrire : Conseils à l'écriture 21
Linda Simard • Comité de rédaction du Capteur d'Idées

Sondage 2008 21
Ginette Desjardins et **Diane Decelles**

Un nouveau site 22

Remerciements • Petites nouvelles du comité de rédaction 22
Maryse Cloutier • Pour le comité de rédaction du Capteur d'idées

Du côté des programmes

Snoezelen : impact positif dans la vie d'un enfant

Manon Germain • ergothérapeute
Programme des déficits moteurs cérébraux
Centre de réadaptation Marie Enfant

L'histoire que je vais vous raconter a lieu dans une pièce unique dont l'ambiance feutrée est créée par une douce musique de fond, un éclairage tamisé et le sol recouvert de grands coussins moelleux. Dans ce milieu invitant, où la couleur blanche prédomine, différents espaces sensoriels sont aménagés. Au premier coup d'œil, nous entrevoyons, dans un coin, de jolis poissons de verre qui dansent dans une colonne à bulles, une surface mouvante créée par le matelas d'eau, des fibres optiques multicolores qui s'échappent d'un cadre et un immense coussin gonflé reposant au sol. Nous sommes dans la salle Snoezelen du Centre de réadaptation Marie Enfant.

Snoezelen! En fait, ce mot inventé provient de l'union de deux verbes néerlandais soit doezelen qui évoque l'apaisement, le calme et la détente tandis que snuffelen se réfère à la partie active de la personne en désignant l'action soit en bougeant, flairant ou fouinant. Bien que différentes définitions soient attribuées à l'approche snoezelen, selon que chacun apporte ses propres nuances, il est possible de dégager des fondements universels pour la définir :
Par le biais de stimulations primaires, l'approche Snoezelen vise à faire vivre à une personne des expériences sensorielles agréables et à l'amener à interagir activement avec son environnement. Ainsi, la personne et l'accompagnateur partagent un moment unique dans un environnement spécifique.

De cette approche, trois grandes forces ressortent, soit la priorité au vécu d'expériences sensorielles permettant à la personne de bouger et de découvrir son environnement, le respect de la personne dans ses choix et son rythme afin de mieux la connaître, et finalement, la possibilité de faire vivre un moment positif de détente, de satisfaction et de plaisir.

L'expérience de Kevin dans la salle Snoezelen

J'aimerais vous présenter le vécu de Kevin, un jeune garçon âgé de 3½ ans suivi au programme des déficits moteurs cérébraux pour une anomalie du tonus musculaire. Kevin accuse un retard dans son développement, mais aussi des défenses sensorielles importantes se traduisant par des réactions négatives aux touchers, une hypersensibilité aux bruits, une pauvre exploration de l'environnement et des contacts sociaux restreints.

La perception désagréable d'être touché réduit les interactions sociales. Kevin évite de regarder les gens et refuse le contact avec l'adulte et les enfants. Enfant de tempérament irritable, les parents n'ont jamais pu prendre leur fils pour lui donner le biberon, le bercer ou le cajoler. Les parents rapportent également des comportements d'agitation, voire des pleurs aux changements de couche et à l'habillage. Il refuse de porter certains vêtements serrés tels que chapeau, mitaines et chaussures. L'effet du mouvement dans l'espace crée aussi des réticences et des craintes s'installent: peur des ascenseurs, refus de se balancer et d'explorer les objets mobiles.

Ces défenses de nature tactile limitent également la découverte et la manipulation d'objets avec les mains affectant le développement d'habiletés de motricité fine, notamment la préhension soutenue d'un jouet.

Et finalement, certains bruits de l'environnement sont également perçus négativement par l'enfant. Les sons produits par les jouets, des rires aigus et forts irritent Kevin et l'amène à fuir ces stimulations.

La prise en charge en ergothérapie débute par une approche dite traditionnelle dont les objectifs poursuivis consistent, par une participation active à diverses activités, à améliorer l'autonomie de Kevin dans ses activités quotidiennes. Entre autres choses, un jeune enfant de trois ans a acquis les habiletés motrices pour empiler et enfiler des objets, tenir un verre, utiliser une cuillère pour manger et retirer certains vêtements; ce que Kevin ne peut réaliser.

Malgré une présence assidue aux séances de thérapie et des expérimentations stimulantes et répétées faites par les parents dans leur milieu de vie, les progrès de Kevin demeurent minimes. Au fait de ces observations et après discussions avec les intervenantes des disciplines psychosociales, le suivi est orienté vers une approche sensorielle en salle Snoezelen.

D'un pas hésitant et avec une certaine appréhension, Kevin entre dans cet univers inconnu. Ses premières découvertes se font lentement mais en toute liberté, rien n'est brusqué. Il est rapidement attiré par la colonne à bulles et je découvre son intérêt pour les objets colorés et vibrants. Au fil des séances, il est amené vers des stimulations sélectionnées qu'il apprivoise progressivement.

Après un suivi hebdomadaire de trois mois en salle Snoezelen, les changements chez Kevin sont palpables. Des réactions de bien-être et de plaisir sont observées. L'enfant est plus attentif à son environnement et il démontre davantage de spontanéité dans ses choix. Kevin apprécie maintenant d'être bougé dans l'espace et par ses comportements non verbaux, il demande de poursuivre la stimulation. Mais par-dessus tout, les défenses tactiles ont diminué et le jeune garçon se laisse approcher et prendre sans provoquer de résistance. Par lui-même, il n'hésite plus à me regarder et il tend la main pour me toucher.

Attentifs à cette nouvelle expérience, les parents ont intégré l'approche Snoezelen dans leur quotidien. Les soins sont donnés au rythme de l'enfant et les jouets sont choisis en fonction de ses intérêts. Dans la chambre de l'enfant, un aquarium garni de poissons rouges vibre au grand plaisir de Kevin et il aime se balancer dans un hamac accroché au sous-sol.

Les parents ont aussi noté des changements dans le comportement de leur fils. Quel bonheur pour eux de bercer leur enfant et de recevoir des gestes de tendresse, de le voir tenir sa cuillère pour manger, de participer davantage à l'habillage et d'accepter de porter des bottes, des mitaines et un chapeau pour aller jouer dehors avec les amis de la garderie.

Bien que le chemin de la réadaptation soit à poursuivre avec Kevin, l'approche Snoezelen a contribué au mieux-être de l'enfant et de sa famille.

Le dossier

www.laccompagnateur.org : un site conçu par des parents d'enfants handicapés

Kathleen Saint-Yves et Luc Guy • Parents d'Elliot, cinq ans, atteint de paralysie cérébrale
Paule Gingras et Glenn Deschênes • Parents de Justine, sept ans, atteinte de déficience intellectuelle

Tout d'abord il y a le rêve, les espoirs, les projets. Ensuite vient le diagnostic : cruel. Le deuil prend le dessus, le deuil de ce que notre enfant aurait pu devenir, le deuil de ce qu'il ne sera jamais, le deuil de certains rêves, le deuil d'une vie « normale » que nous ne connaîtrons peut-être jamais…Mais finalement, nous sommes ses parents, il a besoin de nous, alors on retombe sur nos pattes et on lui promet de tout faire pour qu'il ait une vie la plus « normale » possible et qu'il soit heureux.

Alors on se met à faire des recherches, parce que nous n'avons pas de repère, nous sommes projetés à cent milles à l'heure dans un monde inconnu. Et on cherche, on s'informe, on téléphone, on recherche les ressources. Somme toute, on perd un temps fou à essayer de chercher comment l'aider au lieu de l'aider ! On s'aperçoit finalement que les ressources existent. Le problème, c'est souvent de les trouver !

C'est ce qui nous a amenés Paule Gingras, Glenn Deschênes, mon conjoint Luc Guy et moi-même à créer le site Internet « www.laccompagnateur.org ». Ce site, comme son nom l'indique, a comme objectif d'accompagner les parents dans leurs recherches en fournissant une foule de liens pratiques classés par région du Québec, et dans divers domaines tels que : les spécialistes, les centres de réadaptation, les loisirs adaptés, les ressources financières et matérielles, les garderies, les écoles, etc. En plus, un coin achat, vente et échange permet aux parents d'acquérir ou de se départir d'équipements parce que les enfants grandissent et évoluent.

À ce jour, le site a reçu plus de 150 000 visites et il continue d'évoluer puisqu'il est devenu la référence au Québec et que les pourvoyeurs de services auprès des enfants handicapés nous contactent maintenant pour être répertoriés dans notre site.

Finalement, notre résilience à nous c'est de savoir que par la naissance d'Elliot et de Justine, plusieurs parents ont maintenant un accompagnateur pour guider leurs recherches et qu'ils peuvent consacrer un peu plus de temps à ce qui compte vraiment : leur enfant.

Le dossier

Le parent, au cœur même de la réadaptation de son enfant

Carolyne Lavoie • intervenante sociale, Solidarité de parents de personnes handicapées

Il n'est pas rare d'entendre des parents dire que leur enfant n'est pas venu au monde avec un manuel d'instructions. Cette constatation est encore plus vraie lorsque votre enfant naît avec une déficience, un handicap ou un retard de développement. Les parents doivent alors se référer à des repères totalement différents des autres parents. Tout à coup, leur entourage attend plus de leur part. Ils doivent être courageux, optimistes, ne connaîtrent ni la fatigue, ni la maladie et ils doivent également prendre en main la réadaptation ou la stimulation de leur enfant. Mais comment faire lorsque la vie nous assène un tel coup de poing? Comment trouver la force de demander de l'aide et à qui la demander? Voilà autant de questions auxquelles les parents d'enfants handicapés doivent faire face.

En général, les parents passeront à travers un processus de prise en charge qui leur permettra de mieux contrôler leur situation de vie. Toutefois, un parent peut progresser, puis revenir en arrière dépendamment de sa capacité à se prendre en charge selon son parcours de vie. C'est un processus en constante progression et en changements continuels.

Les étapes constituant ce processus sont les suivantes, selon Bill Ninacs[1]:

- la participation
- le développement de compétences pratiques
- le développement de l'estime de soi
- le développement d'une conscience critique

Pour le sujet qui nous intéresse dans cet article, le développement de l'estime de soi du parent sera, en partie, favorisé par les thérapies de réadaptation de son enfant. Bien que les tâches reliées à la réadaptation soient, en règle générale, un ajout à la routine déjà surchargée des parents, leur participation est indispensable voire bénéfique pour leur enfant mais aussi pour eux-mêmes. En effet, en prenant soin de son enfant, le parent développe des compétences pratiques qui le mènera naturellement vers une meilleure estime de soi. Suite au passage de cette étape, le parent peut développer sa conscience critique. Cette dernière prend différentes formes. Le parent peut alors réaliser qu'il n'est pas seul à vivre cette situation. Cette nouvelle conscience collective permet au parent de comprendre que ces problèmes communs sont influencés par l'organisation de la société. Finalement, il pourra en arriver à la conclusion que la solution à ces problèmes collectifs passe par le changement social, donc par son implication au sens plus large. Il est important de rappeler que tous les parents ne suivent pas cette évolution dans leur processus de prise en charge. Pour certains, le simple fait de s'informer à propos du handicap de leur enfant et ensuite demander de l'aide constitue un pas considérable par rapport à la façon qu'ils ont habituellement de gérer les situations stressantes de leur vie.

Il n'est pas rare de rencontrer des parents d'enfants handicapés qui se sont découverts une force de caractère jusqu'alors inconnue qui s'est manifestée suite au processus de prise en charge. Certains parents arriveront ainsi à solliciter un service essentiel aux besoins de leur enfant même si on leur dit que le service n'est pas disponible pour lui. Chose qu'ils n'auraient jamais osé exiger auparavant. Pour d'autres, le manque de ressources et l'aide financière inadéquate les pousseront à mettre eux-mêmes sur pied des activités de collectes de fonds ou des fondations. Chaque parent est unique et développera sa propre prise en charge. Les barrières personnelles franchies, qu'elles soient grandioses ou plus modestes, sont un pas de plus vers une relation parent-enfant des plus enrichissantes et des plus harmonieuses.

Le combat des parents d'enfants handicapés est et sera toujours un combat de tous les instants. C'est avec leur détermination, leur force de caractère mais, surtout, avec l'amour qu'ils ressentent pour leur enfant, que ce dernier pourra être accompagné vers un développement optimal de ses capacités.

[1] NINACS, Bill, L'empowerment et l'intervention sociale, document d'accompagnement, CDÉACF, 2003

Une ressource communautaire pour favoriser l'intégration en garderie : J'me fais une place en garderie inc.

Christine Duquette • coordonnatrice et intervenante • J'me fais une place en garderie inc.

J'me fais une place en garderie (JMFPG) soutient les familles d'enfants âgés de 5 ans et moins ayant une déficience motrice dans leurs démarches pour intégrer leur enfant aux activités d'un service de garde accrédité par le gouvernement du Québec (CPE, garderie privée, milieu familial). JMFPG est un organisme sans but lucratif, composé de quatre intervenantes, qui offre ses services depuis 1994, aux familles habitant l'île de Montréal.

Nos interventions

Le modèle d'intervention repose sur une approche écosystémique et d'empowerment. L'équipe intervient dans le milieu auprès des principaux acteurs de l'inclusion de l'enfant : ses parents, les services de garde et les services de réadaptation. Tout au long du processus d'inclusion, selon les besoins, les intervenantes de **J'me fais une place en garderie** valorisent les compétences et les habilités des parents, du personnel des services de garde et des services de réadaptation afin d'identifier les besoins et trouver les moyens pour soutenir la participation sociale de l'enfant à la vie quotidienne de son service de garde.

Nos orientations

- Chaque inclusion est individualisée et repose sur la communication, la collaboration et le partenariat entre le parent, le personnel des milieux de garde et le personnel des services de réadaptation;
- Le parent, le personnel du milieu de garde et le personnel du service de réadaptation sont au cœur du processus d'inclusion;
- L'inclusion sociale est la pleine participation de l'enfant ayant des besoins particuliers à la vie quotidienne du milieu de garde;
- Le service de garde est un milieu de vie stimulant où les objectifs de réadaptation s'intègrent aux jeux et aux routines.

Les ingrédients de l'inclusion

Comme la plupart des recettes, bien que l'on puisse jouer quelque peu sur le dosage et la variété des ingrédients, il y a des ingrédients de base qui sont incontournables dans le processus d'inclusion :

- Identifier les besoins particuliers de l'enfant et du milieu de garde;
- Établir un partenariat entre le parent, le service de garde et le réseau de la santé et des services sociaux ;
- Adapter la routine en fonction de l'enfant et du milieu de garde.

Tout au long du processus d'inclusion, selon les besoins, **J'me fais une place en garderie** offre un soutien souple et flexible en collaboration avec les thérapeutes de la réadaptation qui varie en fonction des particularités de l'enfant et du milieu de garde.

Pour information : www.inclusionservicedegarde.com

Le rôle des éducatrices spécialisées du CRME dans l'intégration de l'enfant à la garderie

Suzanne Bouvier et Sylvianne Chaurand • éducatrices spécialisées
Centre de réadaptation Marie Enfant

Les éducatrices du CRME sont souvent les premières intervenantes à suggérer aux parents qu'une intégration à la garderie serait bénéfique au développement de leur enfant. Tout au long du processus d'intégration, nous sommes les agents de liaison entre la famille, la garderie et le centre de réadaptation. Afin de maximiser la réussite de la fréquentation, les éducatrices collaborent étroitement avec certains partenaires comme : « J'me fais une place en garderie » , CLSC… etc.

À la garderie, nous expérimentons avec l'enfant différentes activités en tenant compte concrètement de l'environnement où l'enfant évolue, par exemple, les locaux, les toilettes, le parc et les sorties extérieures. De plus, notre travail consiste à donner des modèles d'interventions auprès des intervenants surtout en milieu familial et de leur fournir des outils thérapeutiques pour la gestion du comportement.

Il nous arrive également que l'on clarifie et guide certains milieux de garde dans leurs démarches pour l'obtention de la subvention du gouvernement, principalement, ceux qui en sont à leur première expérience d'intégration d'enfants avec des besoins particuliers.

Les éducatrices du CRME ayant acquis des connaissances spécifiques, en fonction de leur programme cible, offrent leur expertise aux partenaires afin de mieux comprendre les besoins de l'enfant en fonction de son diagnostic.

Le dossier

Mieux connaître la mesure exceptionnelle ...

Nathalie Trudelle • chef de programme DMC, MNM, Centre de réadaptation Marie Enfant

Mme Trudelle est membre du comité aviseur pour la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins - Montréal

L'intégration d'enfants lourdement handicapés dans les milieux de garde requièrent une volonté et une implication partagée tant de la part des administrateurs, des éducatrices, des parents et des partenaires qu'un investissement financier pour assurer l'encadrement nécessaire en fonction des besoins de l'enfant.

Les milieux de garde qui intègrent un enfant handicapé touchent une allocation de 25 $/jour et un montant de 2 200 $ pour faciliter l'insertion de l'enfant, offrir de l'accompagnement approprié à ses besoins et acheter l'équipement nécessaire à sa sécurité et à son développement. Par contre, dans bien des cas, cette allocation s'avère nettement insuffisante pour assurer l'intégration d'un enfant présentant des incapacités sévères.

Le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de la Santé et des Services sociaux ont reconnu ces obstacles et ont conjointement mis en place en 2004 une mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins. Cette mesure de dernier recours vise à faciliter ou à maintenir l'intégration d'enfants handicapés de 59 mois ou moins dans les différents milieux de garde peu importe sa localisation sur le territoire québécois.

Le programme vise trois grands objectifs :

- Rendre accessible les services de garde à l'enfance aux parents d'enfants handicapés présentant d'importants besoins de soutien;
- Reconnaître les besoins de soutien supplémentaire de certains enfants pour assurer leur intégration en service de garde;
- Soutenir les milieux de garde qui accueillent ces enfants en finançant une partie des frais supplémentaires d'accompagnement exigés pour répondre à leurs besoins.

Les enfants visés par la mesure présentent une déficience entraînant des incapacités significatives et persistantes, mais ils présentent également un important besoin supplémentaire en raison des obstacles majeurs auxquels ils se heurtent dans leur intégration. Par exemple, l'enfant peut présenter des besoins d'aide et d'assistance pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et pour participer aux activités du programme éducatif ou présenter des besoins et nécessiter de l'accompagnement en raison d'incapacités ou de troubles sévères du développement.

Un maximum de trois heures d'accompagnement par enfant par jour est prévu pour couvrir une partie des frais supplémentaires occasionnés par les heures additionnelles requises de présence d'une personne chargée d'assister l'enfant pour qu'il participe aux activités éducatives et autres activités courantes du milieu.

Comme il s'agit d'une mesure de dernier recours, les ministères impliqués s'attendent à ce que tous les acteurs jouant un rôle auprès de l'enfant aient assumé leurs responsabilités respectives :

- Mise en œuvre du plan d'intervention en service de garde répondant aux besoins de l'enfant;
- Mise en œuvre du plan d'intervention individualisé (PII) en centre de réadaptation répondant aux besoins de l'enfant;
- Mise en œuvre du plan de services individualisés (PSI) intersectoriel élaboré avec tous les partenaires concernés;
- Participation des parents aux démarches nécessaires (fournir les informations requises sur les besoins particuliers de l'enfant).

Cette mesure présente et administrée dans chacune des régions du Québec est appliquée par un comité aviseur qui étudie chacune des demandes soumises. Ce comité est formé par des représentants des associations de services de garde, des services de garde (CPE, garderie et milieu familial), des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, des centres de réadaptation en déficience physique, des services de pédopsychiatrie, des centres de santé et de services sociaux (CSSS), des parents et de l'Office des personnes handicapées du Québec. Le comité analyse les demandes en tenant compte de l'importance des besoins de l'enfant démontrés par le service de garde, des efforts consentis par chaque partenaire, des priorités établies dans la région et des ressources financières disponibles dans la région.

Les professionnels de la réadaptation sont invités à prendre une part active dans la soumission d'une demande de la mesure exceptionnelle. Les professionnels impliqués envers un enfant handicapé peuvent accompagner le service de garde pour faire ressortir clairement les incapacités, les obstacles et les besoins de l'enfant face au défi de son intégration quotidienne dans son groupe-repère.

Source :

Cadre de référence 2004-2007, mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins, Gouvernement du Québec, ISBN : 2-550-43633-4

Incapacités pédiatriques et soins complexes à domicile

Josée Chénard • t.s., chef professionnel service social, CHU Sainte-Justine[1] (2007-2008)

Présentation des enjeux et des conséquences de la prestation de soins complexes à domicile à des enfants ayant des incapacités et maintenus en situation de dépendance à la technologie à domicile.

Introduction

Les progrès médicaux, technologiques et scientifiques réalisés au cours des soixante dernières années ont favorisé la réduction de la mortalité infantile et l'accroissement de l'espérance de vie à la naissance. Les techniques de réanimation figurent parmi les moyens mis en place permettant de surmonter la détresse vitale des enfants où des médecins prennent en charge la défaillance des organes ou des fonctions vitales de ceux-ci. Sans leur apport, l'espérance de vie n'aurait pu atteindre les sommets aujourd'hui inégalés. Les progrès réalisés permettent à de nombreux enfants de survivre à la prématurité, à la maladie ou à un traumatisme quelconque. D'emblée, on peut vanter la valeur et les exploits de la médecine moderne et du déploiement technologique.

Toutefois, ces progrès n'ont pas que des effets positifs. Ces vies sauvegardées, non sans effort et déploiement de moyens, n'échappent pas toujours aux séquelles permanentes. Des enfants sauvés par les technologies doivent composer pendant toute leur existence, ou une longue partie de celle-ci, avec des incapacités physiques ou cognitives légères, modérées et parfois même sévères. Qui plus est, certains quittent l'hôpital et intègrent leur domicile avec des appareils sophistiqués nécessaires à leur survie.

L'assistance technologique à domicile est devenue une réalité avec laquelle un nombre croissant de familles et de professionnels doivent maintenant composer. Les deux partagent un projet commun; celui de la vie. Mais à quel prix? Nous nous intéressons ici à ce que spontanément nous nommons « les retombées sociales » de l'avancement technologique dans un contexte de soins spécialisés à domicile. Dans cet article, nous souhaitons mettre en évidence les conséquences et les enjeux de l'incapacité pédiatrique et de l'assistance technologique à domicile pour les familles qui assument les soins à ces enfants.

Ampleur et nature des incapacités pédiatriques

Statistique Canada (2003) définit l'incapacité comme étant « des limitations sur le plan de la quantité ou du genre d'activités qu'on peut effectuer en raison d'un ou plusieurs états de santé chroniques qui durent ou qui devraient durer six mois ou plus et qui ont été diagnostiqués par un professionnel de la santé »[2]. L'incapacité pédiatrique concerne donc les enfants dont l'état de santé les limite dans des activités pourtant normales compte tenu de leur âge. Des données diffusées par Statistique Canada (2003) révèlent que 9,5 % des enfants canadiens âgés de 14 ans et moins (soit 180 930 enfants) vivaient avec une incapacité en 2001. Des analyses comparatives du taux d'incapacité montrent qu'en 1986, 3,4 % des enfants âgés de 4 ans et moins vivaient avec une incapacité comparativement à 4,5 % en 1991, soit une augmentation de 1,1 % en cinq ans.

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités[3] (EPLA, 2001 cité dans Statistique Canada; 2003) répertorie dix types d'incapacités chez les enfants de moins de 15 ans[4]. Quant à la gravité des limitations, 57,4% d'entre eux vivaient avec une incapacité légère à moyenne, alors que 42,6 % (soit 66 030 enfants ou 1,4 % de tous les enfants canadiens) présentaient une incapacité grave ou très grave.

Dépendance à la technologie

Les enfants maintenus en situation de dépendance à la technologie désignent ceux dont la condition médicale les lie à des appareils sophistiqués pour compenser des fonctions vitales de leur corps dans le but de limiter leurs incapacités ou de repousser la mort (Haffner, 2001).

Ampleur de l'assistance technologique à domicile

Il paraît difficile de déterminer avec précision le nombre d'enfants maintenus en situation de dépendance à la technologie en raison de la variété des critères utilisés pour la définir (type de technologie, nature de la maladie, fréquence des soins, etc.). En 1988, on estimait à 100 000 le nombre d'entre eux aux États-Unis (Wagner et al., 1988). Au Canada, aucune donnée ne semble permettre d'en évaluer le nombre. Les seules statistiques dont on dispose concernent le nombre d'enfants atteints d'incapacités (c.f. section précédente) ou le nombre de ceux prestataires de l'allocation pour enfant handicapé. En 2004, la Régie des rentes du Québec comptait 25 085 familles québécoises prestataires de cette allocation dont un enfant est atteint d'un « handicap physique ou mental qui le limite de façon importante dans ses activités de la vie quotidienne pendant une période prévisible d'au moins un an »[5]. Le département des soins spécialisés à domicile du CHU Sainte-Justine chiffrait à 440 le nombre de patients actifs dont l'état de santé nécessitait des soins complexes à domicile pour la seule année 2004-2005.[6] Malheureusement, aucune donnée accessible à ce jour ne nous permet d'évaluer avec plus de précision le nombre d'enfants maintenus dans une telle situation au Québec.

Types de dépendance

Comme en témoignent les données présentées au tableau, les appareils desquels la survie de l'enfant dépend peuvent être placés sur un continuum allant d'une haute technologie (comme la ventilation mécanique) à une technologie relativement faible (comme la colostomie) (Wagner et al., 1988). La majorité des études recensées mettent l'accent sur les enfants dont la vie dépend

Enseignement et recherche

Incapacités pédiatriques et soins complexes à domicile (suite)

d'appareils médicaux hautement technologiques à domicile de sorte que les diabétiques, les épileptiques ou les asthmatiques sont souvent exclus de cette catégorie (Kirk, 1998), et ce, malgré la chronicité de leur maladie.

Les types de technologies
Ventilation mécanique
Nutrition parentérale
Antibiothérapie
Dialyse péritonéale
Hémodialyse
Oxygénothérapie
Trachéotomie
Alimentation entérale
Monitoring cardio-respiratoire
Urostomie
Colostomie
Cathéter urétral

Conséquences et enjeux de l'incapacité pédiatrique

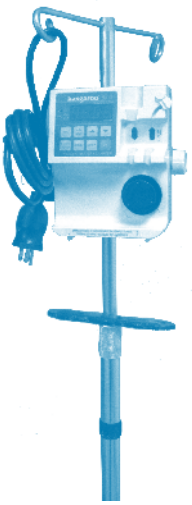
La littérature témoigne de la vulnérabilité psychosociale des familles qui assument les soins à domicile à un enfant atteint d'incapacités. Des données recensées par Statistique Canada (2002) révèlent qu'en 1998-1999 près du quart des enfants atteints d'incapacités vivaient dans une famille à faible revenu. L'étude de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, 2004) démontre que ces familles sont plus nombreuses que les autres à être considérées comme pauvres ou très pauvres (28 % c. 18 %). En fait, 20 % d'entre elles ont un revenu annuel inférieur à 15 000 dollars, en comparaison à 13 % des familles sans incapacité. Des études (ISQ, 2004; Hanvey, 2002; Institut de Roeher, 2000) démontrent que l'incapacité de l'enfant exerce des pressions sur la situation économique des familles en entraînant des coûts supplémentaires pour les « médicaments, les soins médicaux, les services à domicile, pour modifier le logement, pour les études, le transport, les vêtements ou les appareils spécialisés » (ISQ, 2004 : 96), et ce, malgré l'existence d'un programme public de soutien financier destiné aux parents de ces enfants. De plus, l'ISQ (2004) avance les résultats de deux études qui soutiennent que les enfants de moins de 19 ans présentant une incapacité sont plus susceptibles de connaître l'insécurité alimentaire que les autres enfants.

Des études témoignent des répercussions sur la participation des parents au marché du travail, particulièrement pour la mère. Les données de l'ISQ (2004) démontrent que les familles où un enfant présente une incapacité sont moins nombreuses à être en emploi ou aux études que les autres familles sans incapacité. La proportion de celles où aucun des deux parents ne travaille est également plus élevée dans les familles où vit un enfant atteint d'incapacités (13 % c. 9 %). D'autres suggèrent que l'incapacité de l'enfant peut diminuer les chances de promotion, accroître le travail à temps partiel ou la perte d'emploi (Hanvey, 2002; Tétreault, 1993; Institut de Roeher, 2000). Toutefois, l'étude de l'ISQ (2004) ne montre aucune incidence sur la surreprésentation de l'emploi à temps partiel et les conditions de travail (nombre d'heures travaillées, syndicalisation, permanence, catégorie d'emploi) des familles qui vivent avec un enfant ou un adulte présentant une incapacité. Une enquête réalisée par le Conseil canadien de développement social (1996 in Institut Roeher, 1999) révèle que la moitié des travailleuses interrogées exprimaient des difficultés à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles, notamment pour celles dont l'enfant est atteint d'une maladie chronique. Hanvey (2002) et l'Institut canadien de la santé infantile (2000) définissent le manque d'accès à des services de garde de qualité à coûts abordables comme le principal obstacle auquel se heurtent les parents dans leur participation au marché du travail. L'analyse de l'ISQ (2004) n'évoque aucune donnée en ce sens.

Enfin, les données analysées par l'ISQ (2004) révèlent que 27 % des enfants atteints d'une incapacité grandiraient au sein d'une famille monoparentale, comparativement à 20 % des familles sans incapacité. Hanvey (2001) et l'Institut de Roeher (2000) rapportent d'ailleurs des résultats similaires. Cette situation laisse entrevoir les conditions difficiles de ces parents uniques qui doivent assumer seuls la responsabilité.

Soins à domicile et proches-aidants : un constat

Au Québec comme ailleurs en Occident, le soutien des familles et des proches aux personnes âgées en perte d'autonomie ou aux adultes présentant des incapacités est devenu un sujet d'intérêt pour les décideurs, les chercheurs et les familles. Les premières études remontent au milieu des années 50 et portent sur les effets de la désinstitutionnalisation des personnes psychiatrisées (ISQ, 2004). Depuis, de nombreuses études ont été consacrées aux proches des personnes âgées en perte d'autonomie, notamment celles atteintes de démence.



Plusieurs études concluent notamment que la famille dispense entre 75 % et 90 % de l'aide aux adultes dépendants et que la responsabilité du rôle de soignant revient souvent à la femme (Guberman et Maheu, 2002; Vérificateur général du Québec; 2001, Lavoie, 1998; Garant et Bolduc, 1990). De la même façon, elles reconnaissent les perturbations de ce mode de prestation des services sur la vie et la santé physique et mentale des proches (Guberman, Leblanc, David et Belleau; 1993 cité dans Lavoie et al.; 1998).

La réalité pédiatrique, différente de celle des adultes ou des personnes âgées, peut soulever d'autres implications pour les familles. Souvent confrontées au deuil du développement normal de leur enfant, elles doivent entre autres s'organiser pour lui offrir toutes les conditions favorables à son développement optimal et son plein épanouissement dans le but de le rendre autonome (Murphy, 1997).

Les parents sont responsables de la plupart des soins offerts aux enfants ayant une incapacité. Cette responsabilité incombe souvent aux mères qui consacrent plusieurs heures par semaine aux soins personnels, à la coordination des services ou à l'éducation de l'enfant, à défendre les intérêts de celui-ci et à assurer le transport directement lié à son incapacité. À ces tâches, peuvent s'ajouter le travail rémunéré, les autres tâches domestiques, la fratrie et les liens conjugaux (Institut Roeher, 2000; Tétreault, 1998, Tétreault, 1993).

Impacts psychosociaux et sanitaires

Les écrits scientifiques mettent en évidence le niveau élevé de stress dans les familles qui vivent avec un enfant présentant une incapacité. Ils soulignent la vulnérabilité des mères ayant un enfant atteint d'incapacité (ISQ, 2004). L'ICSI (2000) révèle d'ailleurs que ce niveau de stress peut mettre en péril la santé mentale des mères, les relations parent-enfant et le bien-être de la famille.

Les études portant sur les pères de ces enfants sont moins nombreuses que celles adressant les difficultés que rencontrent les mères. Les travaux réalisés par l'ISQ (2004) révèlent que la perception qu'ont ces pères de leur état de santé ne diffère pas des autres pères. Dans les familles avec un enfant présentant une incapacité, on remarque que 47 % des mères considèrent leur santé comme bonne ou très bonne, en comparaison à 64 % des mères dans les familles sans incapacité. Cette différence ne serait toutefois pas significative. Les mères de ces familles présentent également un niveau de soutien social plus faible et pratiquent moins d'activités physiques ou sportives que les mères des familles sans incapacité; résultats corroborés par Tétreault (1993 dans ISQ, 2004) qui observe un appauvrissement du réseau social et des difficultés relationnelles avec l'entourage chez les familles d'enfants avec incapacité.

Malgré les difficultés, les mères d'enfants avec incapacité font état des effets positifs de la présence de leur enfant sur leur vie. Elles décrivent comment elles y ont puisé la force et une résistance aux difficultés générales de la vie, comment elles ont acquis des compétences, comment elles ont une vision différente et plus profonde de la vie et le sentiment d'accomplissement et de satisfaction que la situation leur a permis d'acquérir (Institut de Roeher, 2000). Elles attribuent leur stress et leur épuisement au manque de soutien plutôt qu'à l'enfant lui-même.

Services et soutien à ces familles

Les crédits d'impôts, les programmes d'aides techniques ou financières, les soins à domicile et les services de répit sont autant de mesures et de services offerts pour soutenir ces familles. Toutefois, ces programmes sont appuyés par un financement limité et leur accès est restreint et souvent inégal d'un territoire à l'autre (Hanvey, 2002; Vérificateur général du Québec, 2001). L'offre de répit est souvent inférieure à la demande et aux besoins exprimés par les parents (ICSI, 2000; Institut de Roeher, 2000). De plus, l'accès aux services spécialisés serait limité pour les jeunes enfants canadiens présentant des besoins particuliers qui vivent dans les régions rurales ou éloignées (Hanvey, 2002).

Effets de l'assistance technologique à domicile

Des chercheurs tentent de documenter les effets de la prestation de soins à domicile sur la vie des familles qui vivent avec un enfant maintenu en dépendance de la technologie (Haffner et Schurman, 2001; Kirk, 1998; Murphy; 1997). Ces études font ressortir l'impact sur l'isolement social, l'équilibre familial et la situation économique de la famille régulièrement confrontée à un dilemme difficilement conciliable entre le besoin de soutien professionnel et le besoin d'intimité. La collaboration avec les professionnels à domicile soulève aussi des difficultés pouvant altérer la structure d'autorité dans la maisonnée. Les parents expriment souvent un niveau élevé d'inconfort puisqu'ils se sentent pris entre le désir de protéger leur enfant et la nécessité de lui prodiguer des soins parfois douloureux. De tels soins engendrent aussi une modification importante des rôles. À domicile, les parents assument des soins qui sont généralement réservés aux professionnels lors de l'hospitalisation de l'enfant tels que les soins infirmiers, les thérapies occupationnelles, physiques et respiratoires. Ils doivent en plus coordonner l'ensemble des services. Les membres de la fratrie expriment le sentiment d'être moins importants que l'enfant malade. Les effets sur la famille pourraient toutefois dépendre du type de dépendance à la technologie (Fleming et al., 1994).

Malgré les difficultés rencontrées, Haffner et Schurman (2001) et Murphy (1997) démontrent que des parents perçoivent aussi des éléments positifs à la prestation de soins complexes à domicile comme l'intégration de l'enfant à l'école par exemple. Ces études tendent à démontrer que les parents apprennent à vivre avec l'intensité du stress inhérente aux soins et sont reconnaissants de la possibilité qui leur est offerte de vivre avec l'enfant. Kirk (1998) affirme que les soins à domicile augmentent le sentiment de contrôle des parents quant aux soins à prodiguer à l'enfant en leur permettant de déterminer plus librement l'horaire des soins à la maison par exemple. Murphy (1997) ajoute que les soins prodigués à domicile peuvent améliorer la qualité de vie de l'enfant et favoriser son développement global puisque le centre hospitalier ne dispose pas toujours des ressources suffisantes pour le stimuler pendant de longues périodes d'hospitalisation.

Enseignement et recherche

Incapacités pédiatriques et soins complexes à domicile (suite)

Conclusion

En dépit de l'accroissement de la proportion des enfants malades qui vivent et se développent normalement grâce à l'essor technologique, une proportion encore élevée survit malgré la précarité de leur état de santé et des incapacités qui en résultent et les affligent. À ce jour, aucun consensus ne semble encore possible quant à l'interprétation des effets de l'apport technologique à la qualité de vie des enfants maintenus en dépendance de celui-ci à domicile. Cette question met en présence les valeurs de multiples acteurs impliqués auprès de l'enfant et de sa famille. De fait, elle interpelle les parents et les membres de leur réseau social, les médecins et les professionnels, les établissements et le système de santé dans son ensemble, les institutions sociales, la société. Certains insistent pour faire participer à la décision singulière tous les acteurs présents au chevet de l'enfant. Reconnaissant la complexité de la question, d'autres optent plutôt pour un débat social sur la question qui permettrait peut-être l'émergence d'un nouvel humanisme qui comporte aussi ses exigences propres, dont la critique de la raison médicale, la transformation des pratiques par l'ouverture à de réelles pratiques interdisciplinaires. En ce sens, nous croyons en la nécessité de questionner l'impact du développement des technologies médicales sur les pratiques professionnelles de même que sur le vécu des familles dans un contexte de soins complexes à domicile à un enfant atteint d'une maladie chronique. Quelle est donc la place, le rôle et la responsabilité des différents acteurs (parents, enfants, médecins, infirmières, professionnels) dans le processus conduisant à la décision de sauver la vie de ces enfants? Quels sont les facteurs déterminants de cette décision? Comment chacun des acteurs se représentent-ils leur rôle et comment agissent-ils dans ce processus? Les parents consentent-ils d'une façon libre et éclairée à de telles pratiques pour sauver la vie de leur enfant? Que connaissent-ils des implications réelles et futures de leur décision?

[1]Nous désirons remercier la Direction de l'enseignement du CHU Sainte-Justine pour la bourse de formation dont nous bénéficions et qui nous permet de poursuivre nos études doctorales.

[2]Statistique Canada (2003). « Rapport sur la santé périnatale au Canada », Ottawa, Ministre des Travaux publics et des Services gouvernementaux du Canada, Ottawa.

[3]L'EPLA est une enquête postcensitaire qui se penche sur la question de l'incapacité. Elle a remplacée l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) et utilise un échantillonnage différent de son prédécesseur. L'EPLA (2001) privilégie une série de questions filtres adressées aux parents « sur la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à apprendre et la présence d'un état physique ou un état mental ou un problème de santé qui réduit la quantité ou le genre d'activités que leur enfant peut réaliser à la maison ou à l'école » (Statistique Canada, 2003) ou ailleurs. Il s'appuie également sur des renseignements relatifs au diagnostic d'un spécialiste.

[4]Statistique Canada (2003) les regroupe de la façon suivante : l'ouïe, la vision, la parole, la mobilité, la dextérité, le retard de développement, la déficience intellectuelle, l'apprentissage, psychologique et les problèmes de santé chronique.

[5]http://www.rrq.gouv.qc.ca

[6]La condition médicale de ces patients, inscrits dans dix programmes différents (apnée, broncho-dysplasie pulmonaire, douleur, oxymétrie et oxygénothérapie, soins palliatifs, trachéotomie, ventilothérapie, alimentation entérale et parentérale, antibiothérapie IV et intraveinothérapie), impliquait une technologie médicale à domicile.

Bibliographie

• Association des CLSC et CHSLD du Québec. Urgence… Services à domicile. février 2000, 28 p.
• Beck, U., (2001). La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité. Edition Flammarion, Paris, 521 p.
• Choinière, R., Pageau M., et Ferland M. (2000). Prévalence et disparités géographiques de certaines anomalies congénitales au Québec : Comparaison des méthodes d'estimation , Maladies chroniques au Canada. Agence de santé publique du Canada, 20(2) 11 p.
• Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (2000). Avis no. 65. France, p. 3.
• Costeloe, K., et al. (2000). The EPIcure Study : Outcomes to Discharge From Hospital for Infants Born at the Threshold of Viability. Pediatrics, 106(4) p. 659-671.
• Garant, L., et Bolduc M. (1990) L'aide par les proches: mythes et réalités. Direction générale de la planification et de l'évaluation, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 157 p.
• Guberman et Maheu (2002). Conceptions of Family Caregivers: Implications for Professionnal Practice. La revue canadienne du vieillissement . 21(1) Printemps, p. 27-37.
• Haffner. J.C., Schurman J.S. (2001). The technology-dependent child, Pediatric Clinics of North America. 48(3), juin 2001, p. 751-764.
• Hanvey, L., (2002). Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada. Un document de travail commandé par l'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience, 37 p.
• Hanvey, L., (2001). Children and Youth with Specials needs. Summary report of findings. Ottawa, Conseil canadien du développement social, 54 p.
• Institut canadien de la santé infantile (2000). La santé des enfants au Canada : Un profil de l'ICSI , 3e édition. Ottawa, ICSI, 326 p.
• Institut de la statistique du Québec (2004). L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches; avril, 205 p.
• Institut de Roeher (2000). Count Us in : A demographic Overview of Childhood and Disability in Canada. North York, Ontario, 22 p.
• Institut de Roeher (1999). Intégration à la population active des parents s'occupant d'enfants ayant des incapacités. North York, Ontario, 47 p.
• Kirk, S., (1998). Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. Child: Care, Health and Development. 24(2) p. 101-114.
• Laroque, B., (2000). Naissances avant 26 semaines : les premiers résultats d'Épipage , Actes des XXXe Journées Nationales de Néonatalogie, Paris.
• Lavoie, J-P., (1998). Les modèles de relation entre les services formels et les aidantes naturelles: une analyse des politiques de soutien à domicile au Québec, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, DSP, 94 p.
• Lefebvre, F., (2005). Cognitive and educational outcomes in early adulthood for infants weighing 1000 grams or less at birth. Acta Paediatrica. 94 p. 733-740.
• Marlow, N., et al. (2005). Neurologic and Developmental Disability at Six Years of Age after Extremely PretermBirth. The New England Journal of Medicine. 352 (1) p. 9-19.
• Ministère de la santé et des services sociaux (1993). La politique de périnatalité. Gouvernement du Québec.
• Murphy, K., (1997). Parenting a Technology Assisted Infant: Coping with Occupational Stress. Social Work in Health Care. 24(3-4) p. 113-126.
• Statistique Canada (2003). Profil de l'incapacité au Canada en 2001 Canada, Ottawa.
• Statistique Canada (2002). Jeunes enfants ayant une incapacité au Canada. Le bien-être des jeunes enfants au Canada. Ottawa.
• Tétreault, S., (1998). Analyse du fonctionnement des familles vivant avec un enfant ayant une incapacité motrice, dans : Kalubi, Jean-Claude et autres (dir,), Innovations, apprentissages et rédaptation en déficience physique, 2e édition, IQ Éditeur, p. 33-43.
• Trébaol, G., (2003). Pour une reconnaissance d'un syndrome de la prématurité, Éthica, 15(1) p. 71-100.
• Vérificateur général du Québec. (2001). Services à domicile relevant du réseau de la santé et des services sociaux, dans Rapport à l'assemblé nationale pour l'année 2000-2001. Tome II, Chapitre 6, p. 182-225.
• Vohr, B., et Allen M., (2005). Extreme Prematurity – The Continuing Dilemma, The New England Journal of Medicine, 6 janvier, p. 71-72.
• Wagner, J., Power E.J., et Fox H., (1988). Technology-Dependent children : hospital versus home care, Office of Technology Assessment Task Force. Philadelphia.
• Wood, N.S., et al. (2000). Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. The New England Journal of Medicine, 343(6) pp. 378-384.

L'intégration des enfants ayant un handicap en milieu de garde… recherches d'ici et d'ailleurs

Adaptation libre et extraits de *L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde – Recension et synthèse des écrits, Emploi, solidarité sociale et Famille, gouvernement du Québec, mars 2004*

Nathalie Trudelle • chef de programme DMC, MNM, Centre de réadaptation Marie Enfant

Mme Trudelle est membre du comité aviseur pour la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins - Montréal

L'intégration d'un enfant avec un handicap dans un milieu de garde reste un défi important pour les parents, le milieu de garde et tous les acteurs impliqués. La notion même d'intégration et les différents modèles appliqués diffèrent cependant selon les pays. Je vous propose de faire un survol des différents modèles conceptuels existants, des obstacles rencontrés et des pistes de solution suggérées dans ce document du gouvernement du Québec.

Dans la francophonie, le terme intégration est utilisé alors que dans les écrits de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) le terme insertion est privilégié. L'insertion suppose un changement des structures et de la façon dont les organismes visés tendent à permettre la pleine participation des enfants présentant une déficience dans les activités normales de leur voisinage et de leur communauté. Aux États-Unis, c'est le terme « inclusion » qui a été retenu. L'esprit de la loi chez nos voisins du sud fait référence au concept de « natural environments », c'est-à-dire que l'enfant avec déficience doit être intégré dans un environnement dit naturel, soit celui que fréquentent les enfants de son âge sans déficience. Dans les pays occidentaux, on assiste à un changement majeur de philosophie depuis les dernières décennies. L'objectif de permettre aux personnes vivant des situations de handicap de s'adapter et de pallier leurs déficiences et incapacités par la réadaptation, par des aides technologiques, humaines ou financières a comme but ultime l'inclusion sans discrimination dans le milieu social pour toutes les personnes frappées de déficiences ou dont les capacités fonctionnelles sont réduites. Une telle inclusion implique la mise en place de systèmes compensatoires dont il convient d'apprécier le caractère « justifié » et « raisonnable ».

Au Québec, le terme intégration rejoint le principe de participation sociale. Comme le souligne Baillargeon : « intégrer un jeune enfant handicapé, c'est le recevoir dans le même service que les autres enfants afin que lui-même et sa famille bénéficient de la même expérience affective, sociale et cognitive »[1]. En 2002, le ministère de la Famille et de l'Enfance dans son document « Dossier pour l'intégration d'un enfant handicapé en service de garde » [2] propose l'intégration comme outil de développement : « L'intégration d'un enfant handicapé dans un service de garde lui fournit l'occasion d'explorer ses ressources personnelles et d'apprendre à fonctionner dans un nouveau milieu de vie avec des adultes et d'autres enfants. En plus de lui permettre de prendre sa place dans un service de garde, l'intégration lui donnera la possibilité de se développer et d'atteindre la plus grande autonomie possible »[3].

Les dernières statistiques québécoises datent de 1998-1999 et relatent qu'environ 40% des services de garde intègrent des enfants avec déficience. Par contre, l'ensemble des enfants sans déficience accueillis en services de garde représentent 25,5% comparativement à 9,3% pour les enfants avec déficience. Les pays où l'intégration est la plus avancée sont l'Italie, le Canada, le Danemark, la Norvège et la Finlande. Même au niveau scolaire, ces pays ne recourent aux écoles spécialisées qu'en dernier ressort.

Modèles conceptuels dégagés par un rapport de l'OCDE [4]

Divers modèles conceptuels ont été proposés et appliqués :

Intégration complète:
les enfants avec déficience sont des participants à part entière dans le groupe et toutes les activités sont conçues pour être bien adaptées aux besoins des enfants et les plans d'intégration individualisés sont élaborés de manière à s'insérer dans le programme éducatif général.

Intégration de groupes :
un petit groupe d'enfants avec déficience, incluant le personnel qui lui est affecté, est greffé à un groupe existant d'enfants sans déficience.

Intégration inversée :
un groupe d'éducation spécialisée auquel se greffe une proportion relativement faible d'enfants sans déficience (entre 25% et 40% du total).

Intégration sur une base sociale :
dans un même environnement physique, un groupe d'enfants sans déficience et celui d'enfants avec déficience occupent des locaux distincts et ont du personnel distinct. Des contacts planifiés entre les deux groupes se produisent généralement durant les jeux libres ou durant les récréations et sont censés fournir des occasions d'interactions sociales entre les deux groupes d'enfants.

Participation en alternance :
implique la participation des enfants avec déficience à deux types de services en alternance : à certaines heures de la journée ou à certains jours de la semaine, ils fréquenteront un programme d'éducation spécialisée, aux autres moments, ils fréquenteront un service de garde.

Enseignement et recherche

L'intégration des enfants ayant un handicap en milieu de garde… recherches d'ici et d'ailleurs (suite)

Le cloisonnement entre les services spécialisés et les services de garde est remis en question par plusieurs. Ils suggèrent plutôt pour assurer une meilleure insertion sociale, un continuum de modèles de prestation de services spécialisés partant du plus ségrégatif (modèle traditionnel où le thérapeute fournit individuellement à chaque enfant dans une salle de thérapie l'intervention nécessaire dans le cadre de sa spécialité) à un modèle complètement intégré où les thérapies individuelles sont intégrées dans les activités courantes d'un groupe voire à un modèle dans lequel le thérapeute n'a pas de contact direct avec l'enfant (modèle de consultation).

Les auteurs soulignent que les deux formules de prestation les plus intégratives sont la consultation de collaboration et la thérapie individuelle intégrée à la routine. Ils précisent même que la consultation selon le modèle de collaboration serait le meilleur modèle à utiliser dans le cas d'intégration des jeunes enfants en services de garde. Ce type de collaboration est défini comme « un processus interactif qui rend des personnes ayant diverses expertises capables de trouver des solutions créatives à des problèmes mutuellement définis. Le principal résultat attendu de la consultation de collaboration est de procurer aux enfants ayant des besoins particuliers des programmes complets et efficaces dans le contexte le plus approprié, les rendant ainsi capables d'établir les interactions constructives maximales avec leurs pairs non handicapés »[6]. Les spécialistes assument alors différents rôles, soit ceux de conseiller, médiateur, observateur, évaluateur, instructeur, enseignant, conseiller technique, partenaire, modèle ou expert selon les étapes du processus.

Obstacles à l'intégration

Les obstacles à l'intégration sont nombreux. Du point de vue du milieu de garde, ils se posent en terme d'organisation physique des locaux, de la taille des groupes, de l'ouverture des éducatrices à laisser entrer des spécialistes dans leur groupe, de leurs habiletés à gérer les comportements et l'apprentissage des enfants ayant des besoins diversifiés. Du côté des thérapeutes, le manque de flexibilité à adapter leurs interventions dans un autre milieu, le matériel insuffisant ou le local bondé d'enfants indisciplinés n'en sont que quelques-uns. Par contre, des recherches québécoises ont démontré que les éducatrices manifestent de l'intérêt pour les apprentissages touchant les problèmes de comportement, comment créer des activités d'apprentissage pour les enfants avec déficience et comment utiliser des aides de communication. Le manque de ressources disponibles dans la communauté ressort aussi comme une entrave à l'intégration.

Plusieurs difficultés liées à la prestation de services spécialisés sont notées. Elles se rapportent essentiellement à des difficultés de collaboration entre les divers groupes engagés dans le processus d'intégration. Du côté des familles, autant le manque d'engagement dans le processus d'autodétermination et d'appropriation ont une incidence au plan de l'intégration et du soutien au développement de l'enfant que le manque de temps, d'énergie et surtout le manque d'information et de communication. Les familles rapportent souvent qu'elles considèrent principalement les informations comme utiles et pertinentes celles que les spécialistes ont transmises par écrit et dans des termes non techniques (ex. : les interventions à poursuivre à la maison). Elles rapportent aussi une certaine confusion au sujet des rôles des membres de l'équipe et de leur champ d'intervention. Les parents mentionnent également qu'ils se sentent mis en retrait par les membres de l'équipe d'intervention. Ils considèrent comme un manque de transparence le sentiment qu'ils éprouvent à l'effet que les intervenants ont déjà arrêté leurs décisions avant la première rencontre. Ils ont le sentiment que les intervenants s'attendent seulement à ce qu'ils donnent leur accord à cette décision.
Beckman, Hanson et Horn, 2002 :104)

« L'intégration requiert que les intervenants assument de nouveaux rôles et établissent de nouvelles relations… D'une part, l'intégration implique que les intervenants travaillent avec un plus grand nombre de personnes qu'auparavant. D'autre part, le processus d'accès à de nouveaux rôles demande fréquemment d'établir de nouvelles façons de collaborer entre partenaires et d'acquérir de nouvelles habiletés. Plusieurs obstacles à l'intégration qui lui est sous-jacente découlent de cette modification des rôles. » [7]

L'identité professionnelle peut constituer également un obstacle majeur si elle empêche d'assouplir les frontières de leur rôle.

Il ressort clairement des études que, pour le bénéfice de l'enfant, le milieu de garde, les parents et les thérapeutes doivent former une équipe cohérente où tous les membres participent conjointement aux décisions et orientations retenues dans un esprit de collaboration et d'entraide.

Description de six modèles de prestation de services spécialisés, en continuum, du plus ségrégatif au plus intégratif[5]

Modèle	Lieu de l'intervention	Orientation de la thérapie	Contexte	Pairs	Rôle de l'éducatrice
Individuel à l'extérieur	Salle de thérapie	Directement et exclusivement sur le fonctionnement de l'enfant	Apprentissage formel ou intervention basée sur le jeu	Non présents	Fournir de l'information avant la thérapie et recueillir de l'information après la thérapie
Petit groupe à l'extérieur	Salle de thérapie	Directement sur le fonctionnement du ou des enfants ayant des besoins particuliers	Apprentissage formel ou intervention basée sur le jeu	1 à 6 pairs présents, tous ou quelques-uns d'entre eux ayant des besoins particuliers	Fournir de l'information avant la thérapie et recueillir de l'information après la thérapie, établir l'horaire, décider avec le thérapeute quels pairs vont participer
Individuel dans le groupe	Dans le local, souvent à part des autres enfants	Directement et exclusivement sur le fonctionnement de l'enfant	Initiative du thérapeute ou de l'enfant, non liée aux activités simultanées et concurrentes qui se déroulent dans le local	Tous les enfants du groupe ou quelques-uns parmi eux ont des besoins particuliers	Diriger les activités et jouer avec les autres enfants, faire en sorte que les enfants ne dérangent pas la thérapie; Fournir de l'information avant la thérapie et recueillir de l'information après la thérapie
Activité de groupe	Dans le local, en petit ou en grand groupe	Sur tous les enfants dans le groupe et sur les interactions entre les pairs	Initiative du thérapeute ou de l'enfant; peut être planifiée avec l'éducatrice	Initiative du thérapeute ou de l'enfant; peut être planifiée avec l'éducatrice	Petit groupe : diriger les activités et jouer avec les autres Grand groupe : surveiller les activités du groupe ou y participer (participer à la planification de l'activité)
Individuel intégré dans la routine	Dans le local, partout où se trouve l'enfant visé par la thérapie	Directement sur l'enfant visé, mais pas exclusivement	Routines en cours dans le local, incluant des activités structurées, de l'entraide, des jeux libres, des jeux à l'extérieur	Habituellement présents	Planifier et diriger l'activité incluant l'enfant visé, observer les interactions du thérapeute avec l'enfant, fournir de l'information avant la thérapie, échanger de l'information avec le thérapeute après la routine
Consultation	Dans le local ou à l'extérieur du local	Sur l'éducatrice, relativement aux besoins de l'enfant; peut varier du modèle d'expert à un modèle collégial	Le thérapeute ou l'éducatrice propose les sujets à aborder : les inquiétudes, les priorités, les recommandations	Présents si la consultation se passe dans la classe	Échanger de l'information et de l'expertise avec le thérapeute, aider à planifier les futures séances de thérapie, donner et recevoir les réactions, favoriser le partenariat avec le thérapeute.

Enseignement et recherche

L'intégration des enfants ayant un handicap en milieu de garde… recherches d'ici et d'ailleurs (suite)

Facteurs de réussite

Les parents d'enfant présentant une déficience sont majoritairement favorables à l'intégration afin que leur enfant participe pleinement aux activités de la garderie à condition que l'enfant puisse y recevoir les services particuliers dont il a besoin. Les éducatrices en garderie montrent également une attitude plutôt favorable concernant l'intégration des enfants avec déficience. Paradoxalement, il semblerait que de nombreux professionnels ont peur de cette collaboration car ils craignent qu'elle limite leur indépendance, engendre plus de travail et soit une menace à leur identité professionnelle et remette en question leur vision de base.[8]

Pour favoriser l'émergence d'expériences gagnantes, quelques facteurs de réussite peuvent être appliqués :

- Mission, but et objectifs clairs pour tous les partenaires y compris les parents
- Leadership solide et personne clé qui croit aux bénéfices de l'intégration
- Reconnaissance de l'expertise de chaque membre
- Équipe créatrice et en mode de résolution de problèmes
- Climat propice basé sur la confiance mutuelle
- Système de communication efficace
- Soutien entre membres
- Soutien organisationnel du milieu de garde[9]

Le document aborde la difficulté reliée à la transition service de garde – maternelle dans le contexte québécois. En effet, le manque de diffusion adéquate des informations entre les intervenants concernant l'enfant, le rôle des intervenants en réadaptation ainsi que les ressources de soutien disponibles entravent le processus de transition à cette étape charnière qui nécessiterait plutôt un arrimage et une attention particulière pour assurer à l'enfant une transition réussie.

Conclusion

La littérature scientifique fait ressortir les aspects positifs de l'intégration des jeunes enfants avec déficience dans les milieux de garde. Face à leur développement, on obtient en milieu intégratif des résultats équivalents sinon supérieurs. Au plan de la participation des enfants avec déficience, la fréquence de leurs interactions s'accroît même si elle n'atteint pas celle des enfants sans déficience. Le plus grand défi reste d'assurer la cohérence entre la contribution de chaque partenaire pour assurer à l'enfant un milieu le plus adapté à ses besoins.
Soutenir le milieu de garde, c'est certainement un défi à notre portée...

[1] L'intégration des enfants handicapés dans les services de garde. Ministère de l'Emploi, de la Solidarité sociale et de la Famille, Recension et synthèse des écrits, mars 2004, p.9
[2] op. cit.
[3] op. cit.
[4] op. cit., p.21
[5] op. cit., pp.24-25
[6] op. cit., p.27
[7] op. cit., p.38
[8] op. cit., p.46
[9] op. cit., p.65

Assurer la protection d'un enfant inapte

Jacqueline Racicot • relationniste et **Christine Chaumény** • édimestre, **Le Curateur public du Québec**

Un enfant mineur ne peut exercer pleinement ses droits civils; il n'a pas non plus, au sens de la loi, la capacité ni la maturité nécessaire pour s'occuper de ses avoirs, quand il en possède, ou prendre soin de sa personne. C'est ce qu'on appelle l'incapacité juridique du mineur. Cette incapacité, à certains égards, a les mêmes conséquences que l'inaptitude du majeur, puisque le mineur est sous la responsabilité de ses parents. Ceux-ci sont ses tuteurs légaux. Ainsi quand l'enfant mineur est inapte (à cause d'une déficience intellectuelle, d'un handicap de naissance ou de séquelles dues à un traumatisme crânien, etc.), aucune démarche judiciaire n'est nécessaire pour assurer sa tutelle, puisque, selon la loi, ses parents assurent sa protection, avec tous les pouvoirs et toutes les obligations que cela implique.

Le rôle des parents ne diffère donc pas de celui du tuteur d'un majeur. Cela implique qu'il voit à la conservation des biens de l'enfant (héritage, assurance vie, indemnité reçue ou tout autre bien matériel) pour les lui remettre à sa majorité. Un point distingue cependant la tutelle des parents : ceux-ci doivent se charger gratuitement du développement et de l'éducation de leur enfant en fonction de leurs moyens jusqu'à 18 ans, en vertu du Code civil du Québec. C'est ce qu'on appelle les obligations alimentaire et d'entretien. Ainsi, le parent doit prendre soin de son enfant, le nourrir, le vêtir, le loger, etc.

Le Curateur public a le devoir d'assurer la surveillance de la gestion par les parents du patrimoine des mineurs lorsqu'il s'élève à plus de 25 000 $, afin que ces montants servent uniquement et adéquatement leurs intérêts. Le législateur a aussi doté le Curateur public de pouvoirs d'intervention et d'enquête lorsqu'on soupçonne que la famille n'assume pas ses responsabilités dans l'administration du patrimoine d'un mineur ou n'agit pas dans le meilleur intérêt de celui-ci. Il intervient uniquement en cas de manquement ou d'abus.

Pour être en mesure de jouer adéquatement son rôle de surveillance et intervenir au besoin, le Curateur public doit être préalablement informé par toute personne physique ou morale – parents, membres d'ordres professionnels, organismes et institutions publiques et privées – de toute indemnité versée à des mineurs, même si la valeur est inférieure à 25 000 $, et de tout don ou legs dont la valeur est supérieure à 25 000 $.

Qu'advient-il lorsque l'enfant est considéré inapte?

Un enfant inapte à s'occuper de lui-même et de ses affaires a-t-il besoin de protection juridique quand il est bien entouré? Pas nécessairement, si ses proches prennent soin de lui et si ses biens sont faciles à gérer. D'autres moyens moins lourds de conséquence pour les droits et libertés de la personne permettent la prise en charge de celle-ci et de ses affaires.

> La loi prévoit plusieurs moyens pour protéger une personne inapte sans avoir recours à un régime juridique. Par contre, dans le cas d'une personne mineure dont l'inaptitude diagnostiquée est permanente, certaines de ces options telles que le mandat en prévision de l'inaptitude, le mandat domestique ou la procuration, ne peuvent s'appliquer.

L'administration par un tiers

Certains assureurs (Régie des rentes du Québec, Commission de la santé et de la sécurité au travail, Société de l'assurance automobile du Québec, etc.) peuvent désigner un proche ou un établissement de santé pour administrer les prestations, indemnités ou autres montants versés à une personne inapte. L'administrateur désigné a alors le droit d'encaisser les chèques et de gérer l'argent dans l'intérêt de la personne inapte.

Mesures privées de protection juridique

L'inaptitude et la situation du mineur nécessitent une protection juridique à la majorité de celui-ci? Dans ce cas, le Code civil du Québec prévoit diverses mesures qui diffèrent suivant la gravité de l'inaptitude et le fait qu'elle est permanente ou temporaire. Ces mesures peuvent toucher la personne, ses biens ou la personne et ses biens.

Le parent d'un mineur est d'office son tuteur légal. Ce rôle cesse automatiquement à la majorité de l'enfant. Des démarches judiciaires, accompagnées d'une évaluation médicale et psychosociale, sont donc nécessaires si les parents désirent assumer le rôle de représentant légal.

Le régime de protection avec conseiller

Ce régime est la version allégée des régimes de protection. Il est adapté aux besoins d'une personne atteinte d'une légère déficience intellectuelle ou d'une incapacité temporaire causée par une maladie ou un accident. La personne est apte à prendre soin d'elle-même, mais est parfois démunie devant certaines décisions à prendre. Elle conserve l'exercice de ses droits civils et son autonomie concernant l'administration de ses biens. Mais elle a besoin d'être conseillée ou assistée pour poser certains gestes (ex. : la vente d'un immeuble lui appartenant).

La tutelle

La tutelle s'applique à une personne dont l'inaptitude est partielle ou temporaire. Elle peut être aux biens ou à la personne, ou couvrir les deux aspects, selon le cas. La personne soumise à ce régime peut faire certains actes seule (ex. : décider de l'utilisation de son salaire) et son tuteur devra la représenter pour certains autres, selon la décision du tribunal. Le tuteur est nommé par jugement, sur la recommandation d'une assemblée de parents, d'alliés ou d'amis.

Tendance

Assurer la protection d'un enfant inapte (suite)

La curatelle
Est placée sous ce régime la personne dont l'inaptitude est totale et permanente. Le curateur est aussi nommé par le tribunal sur la recommandation d'une assemblée de parents, d'alliés ou d'amis. Il représente la personne dans tous les actes civils et peut être nommé à la personne, aux biens ou aux deux à la fois. En ce qui concerne la gestion des biens, ses pouvoirs sont plus étendus que ceux du tuteur.

Quand entreprendre les démarches judiciaires
Il est conseillé de déposer une requête au tribunal quelques mois avant la majorité de l'enfant, particulièrement si son patrimoine est important. En effet, les démarches peuvent s'étaler sur plusieurs mois. L'assistance d'un conseiller juridique, notaire ou avocat, est recommandée.

Le conseil de tutelle
Tuteur et curateur sont assistés dans leurs tâches par un conseil de tutelle, qui a aussi un rôle de surveillance à leur égard. Le conseil doit également leur donner les autorisations de son ressort. Il est appelé à formuler un avis au tribunal dans certaines situations.

Le Curateur public joue plusieurs rôles relativement aux mesures privées de protection. Il accompagne et informe conseillers, tuteurs, curateurs privés et conseils de tutelle de leurs obligations et responsabilités. Il assure aussi la surveillance des tutelles et des curatelles privées.

Le Curateur public du Québec en tant que représentant légal

Que se passe-t-il quand l'enfant devient majeur et qu'il n'a pas de famille, est isolé ou que ses proches ne veulent pas ou ne peuvent pas assumer sa représentation légale? Le tribunal nomme alors le Curateur public en tant que tuteur ou curateur pour protéger ses intérêts et s'assurer de sa sécurité ainsi que du respect de ses droits.

Les recours en situation d'abus ou de maltraitance

Le législateur a doté le Curateur public de pouvoirs d'intervention, d'enquête et de protection des personnes inaptes ou présumées inaptes victimes d'abus ou de maltraitance. Les personnes qui ont connaissance d'un cas d'abus envers une personne inapte ou encore qui sont témoins d'une situation où une personne vulnérable est en besoin de protection – incluant les mineurs dont le patrimoine ne serait pas administré dans leur meilleur intérêt – peuvent le signaler en toute confidentialité en communiquant avec le Curateur public.

www.curateur.gouv.qc.ca

Vous voulez plus d'information sur les responsabilités et les obligations des tuteurs et curateurs? Consultez les deux sites du Curateur public, « *La protection des majeurs inaptes* » et « *La tutelle des biens du mineur* » accessibles à partir de l'adresse : www.curateur.gouv.qc.ca. Le Curateur public offre aussi plusieurs répertoires et formulaires en ligne dont « *les Aides techniques* ». Ce répertoire interactif a été conçu pour aider à recenser les demandes d'indemnités ou les remboursements auxquels les personnes atteintes d'un handicap physique ont droit.

On peut également communiquer :

Par téléphone : 514 873-4074 ou 1 800 363-9020

Par courriel : information@curateur.gouv.qc.ca

Par la poste : Le Curateur public du Québec
600, boul. René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec)
H3B 4W9

Références :

Code civil du Québec
Loi sur le curateur public du Québec, L.R.Q., chapitre C-81
http://www.agora.qc.ca/thematiques/inaptitude.nsf
http://www.educaloi.qc.ca/repertoire/famille_et_successions/parents_et_enfants/

Rencontre avec ...

S'impliquer ça rapporte!

Louise Lalonde • maman de Gabriel

Lorsque j'ai appris le diagnostic de paralysie cérébrale de mon fils Gabriel il y a maintenant 14 ans, j'étais à des années lumière de penser qu'un jour je serais autant impliquée au CRME et au CHU Ste-Justine. Je me croyais condamnée à une vie de recluse, uniquement centrée sur les besoins de mon fils. J'étais convaincue que le temps où je pouvais penser à ma réalisation personnelle était terminée. À mon retour au travail, après mon congé de maternité (de reculons et à contrecoeur), j'ai visité un client de longue date. Celui-ci, ayant été mis au courant de mon accouchement difficile, s'est rapidement enquis de mon état de santé ainsi que de celle de mon enfant. Je lui ai expliqué que Gabriel était lourdement handicapé, qu'il avait été pris en charge par l'Hôpital Marie Enfant (ancienne appellation du CRME) et que je devais, plusieurs fois par semaine, m'y rendre pour qu'il y reçoive de la physiothérapie et de l'ergothérapie, que j'avais aussi à arpenter les corridors de l'Hôpital Ste-Justine pour consulter une multitude de spécialistes. Je lui ai exprimé mes inquiétudes et ma peur face à l'avenir. J'ai parlé longtemps, sans m'en rendre compte. Il a pris le temps d'écouter mon histoire, sans m'interrompre. Je percevais l'empathie dans son regard. Après ses encouragements et son soutien moral, il m'a avoué, que j'avais devant moi l'un des instigateurs de la Fondation de l'Hôpital Marie Enfant et qu'il en était à ce moment le président. Je parle de Monsieur Albert Hudon, dont le dévouement et la contribution pour la cause des enfants handicapés remontent à 1965 et ce jusqu'à son retrait en 1999. Je n'ai pas à vous dire que j'ai été étonnée et surprise de cette annonce. Quelque temps après, je l'ai contacté pour savoir comment je pouvais m'impliquer à l'Hôpital Marie Enfant. C'est là que mon histoire d'implication fidèle et assidue s'est élargie au-delà de celle auprès de mon fils.

Depuis, j'ai été de nombreuses années impliquée à titre de bénévole, maintenant je participe, comme membre du conseil d'administration, aux différents événements de collectes de fonds de la Fondation Marie Enfant. Nous avons aussi le plaisir, mon fils Gabriel et moi, de sensibiliser les donateurs en leur témoignant notre parcours de réadaptation. Vous ne pouvez pas imaginer comment on peut se sentir après ce genre de témoignage: libre, libre de ce faux sentiment d'isolement dans lequel on s'installe. Heureux de savoir que quelqu'un, quelque part, connaît notre histoire et la partage aussi pour sensibiliser les autres aux besoins de la réadaptation pédiatrique.

Parallèlement, quelque temps après l'intégration du CRME au CHU Ste-Justine, j'ai joint le Comité des usagers dans le but de représenter la clientèle du CRME. L'implication en est très différente. Au comité des usagers, nous nous penchons sur plusieurs dossiers qui touchent directement la clientèle. Que ce soit pour des petits dossiers, comme l'emplacement d'une laveuse-sécheuse pour les parents, ou de plus grands, comme la politique de visites, nous sommes là, pour l'intérêt et le bien-être des enfants et de leurs parents. Nous sommes régulièrement consultés par l'administration pour des dossiers de plus grande envergure tels que la politique de contention, le projet Grandir en santé etc. Ce comité est très enrichissant, il me permet de mieux comprendre les dédales du milieu hospitalier. Depuis peu, je représente aussi le Comité des usagers au sein du conseil d'administration du CHU Ste-Justine.

Je vais terminer en vous parlant d'une réalisation qui me fait, je devrais dire, nous fait, un grand bien à mon fils Gabriel et à moi. Vous allez comprendre. Il y a de cela plusieurs années, j'ai pris la relève de la responsabilité d'une activité de baignade libre au CRME, et oui, dans la très agréable piscine chauffée du centre. Pour un coût minime, les familles peuvent obtenir une heure de baignade libre. Rares sont les activités que l'on peut faire avec notre enfant handicapé, encore plus rares si on peut les faire en famille, avec les frères et sœurs. Quelle joie de les voir jouer dans l'eau, et de constater le bien-être qu'ils ressentent lorsque leur corps, ainsi détendu, leur fait moins mal. Et cela fait aussi du bien aux parents, dans le confort de la piscine, d'échanger et de partager notre vécu.

Les liens de ces implications se sont tissés naturellement, un peu sournoisement. Je suis convaincue que si je n'avais pas le soutien et l'encouragement de ma famille je ne pourrais pas en faire autant. Je dois toutefois avouer que cette implication est teintée d'une petite pointe d'égoïsme, car je récolte bien plus que je ne sème. En plus de rencontrer des gens généreux de leur temps, dynamiques et croyant fermement à leur implication, j'ai pu apprendre autant sur moi-même que sur les autres, tout en ayant le plaisir de partager et d'échanger!

Rencontre avec ...

Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées

Propos de Mme Ingrid Caddeo, coordonnatrice des services directs à AMEIPH,
recueillis par Chantal St-André, conseillère en communication, CHU Sainte-Justine

L'**Association multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées** a été créée, en 1980, pour soutenir les personnes handicapées de différentes origines ethnoculturelles et leurs familles dans leurs démarches d'intégration et de les orienter vers les ressources qui répondent à leurs besoins.

Les personnes qui font appel aux services de l'Association sont originaires d'une soixantaine de pays différents, de tous groupes d'âge, de situations économiques très variées, avec des limitations fonctionnelles diverses. Elles peuvent être regroupées sous deux grandes catégories : les personnes immigrées de longue date et les personnes arrivées plus récemment (10 ans et moins). Ces personnes font souvent face à de multiples défis, notamment : les barrières linguistiques, culturelles, celles liées à la déficience et aux incapacités et la méconnaissance des ressources et du système des services publics et même à des situations de discrimination. Elles arrivent à l'Association multi-ethnique soit par l'intermédiaire d'une personne de leur communauté ou sont référées par des intervenants des services sociaux, centres de réadaptation, écoles ou autres.

Mme Ingrid Caddeo est coordonnatrice des services directs offerts aux personnes tels que l'information, la référence, l'accompagnement dans les démarches pour obtenir les services, l'aide à remplir des formulaires, la médiation, et les activités sociales, café rencontres, groupe de femmes, etc. Plus d'une dizaine de personnes sont à l'emploi de cette association, unique au Québec.

L'importance d'impliquer les membres des familles des personnes handicapées des communautés ethnoculturelles

Nous sommes là pour aider les familles et les personnes handicapées à comprendre les services qui existent au Québec et à obtenir ceux dont ils ont besoin. Également, nous aidons les intervenants ou les personnes qui donnent le service à comprendre nos familles issues des communautés ethnoculturelles. Pour certains, c'est seulement de les informer et de les diriger vers les services, pour d'autres c'est vraiment de leur faire comprendre comment cela fonctionne ici et quelquefois leur prendre la main, les accompagner, aller avec eux.

Nous visons vraiment la communication entre les parties. Souvent notre clientèle n'a pas accès aux services soit parce qu'elle n'est pas au courant ou parce qu'elle ne comprend pas le fonctionnement.

Les intervenants sont en contact avec les personnes handicapées ou les familles. Ici, nous travaillons beaucoup avec les familles. Nous avons remarqué que de travailler seulement avec la personne handicapée, n'aura pas le même impact que si l'on travaille également avec ses proches. Les personnes des communautés ethnoculturelles habitent souvent avec les membres de leur famille et cette dernière exerce ainsi une certaine influence.

Par exemple, si l'intervenante tente d'aider la personne handicapée à trouver un emploi et que de l'autre côté les autres membres de sa famille disent : « Tu es trop handicapée, tu ne peux pas travailler. Pourquoi on te pousse à travailler? », cela peut créer de la confusion chez l'individu ou du découragement.

Certains parents peuvent même s'opposer à des services pour leur enfant en prétextant que l'intervenant « ne connaît pas mon enfant », que son enfant « n'est pas capable » ou que l'éducatrice « en demande trop ». Alors, cela crée tout de suite des conflits. La famille, peut parfois même mettre fin au plan d'intervention. C'est souvent dans la façon de proposer des changements aux parents ou à l'individu que la différence d'impact se manifeste. Dans le cas où c'est un des parents qui prend soin de l'enfant handicapé, c'est plus facile d'obtenir sa collaboration si on l'intègre dans le processus en lui di-sant : nous avons vraiment besoin de vous; vous avez fait un excellent travail jusqu'à maintenant pour votre enfant et pour l'aider encore plus, nous devons continuer avec vous; nous avons vraiment besoin de votre support, parce que si vous n'êtes pas là, cela va être difficile pour lui d'apprendre.

Nous essayons beaucoup de faire comprendre à nos famille le fonctionnement et la mentalité dans les différentes institutions publiques et/ou communautaires. Dans certaines cultures, ils s'attendent à ce que le médecin ait des réponses à tout. Ils ne se questionnent même pas. Aussi, quand le médecin ou la travailleuse sociale pose des questions à la famille comme : « Qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que vous voulez faire ? » la famille peut se sentir un peu mélangée et se dire : « Comment ça, il ne connaît pas son travail? Pourquoi il me demande quoi faire et ce que j'en pense? » Alors, il y tout cet aspect culturel qui joue beaucoup avec la façon de voir les situations et de trouver des solutions constructives pour le bien de tous.

Les travailleurs sociaux, les éducateurs et les intervenants des centres de réadaptation ou des CLSC qui nous contactent lorsqu'il constatent la plupart du temps, un manque de communication ou de la réticence à demander ou à accepter certains services. Alors nous intervenons pour faire de la médiation. Nous aidons la famille à comprendre comment cela fonctionne ici et aidons l'intervenante à comprendre pourquoi la famille pense de cette façon ou qu'elle a des craintes à accepter certains services.

La communication, c'est la base

La communication avec les familles est très importante car, lorsqu'on parle de réadaptation, la philosophie d'ici est de faire participer les familles. On leur demande « *quels sont leurs besoins? Sur quelles habitudes de vie ils veulent travailler?* » Alors c'est certain que lorsqu'on pose cette question à des gens qui n'en ont pas l'habitude, ils sont pris au dépourvu. Évidemment, ce n'est pas la même chose pour une personne qui a un certain niveau d'éducation que pour une autre qui n'est jamais allée à l'école même si les deux viennent du même pays. Il est très important de ne jamais généraliser.

Conseils pour mieux communiquer avec les famillles....

• Apprenez à mieux connaître les familles

Même pour les familles qui parlent le français, mais qui sont immigrantes, on présume qu'elles ont bien compris, mais ce n'est pas toujours vrai. Les différences culturelles sont là, elles existent!

• Validez la compréhension des messages transmis

Il faut prendre le temps de parler avec les membres des familles, de mieux connaître leurs attentes. Cela aide aussi beaucoup lorsqu'on leur demande ce qu'ils ont compris de nos explications, afin de valider le niveau de compréhension.

Souvent, ils comprennent les services, mais leurs attentes sont différentes. Si elles répondent qu'elles s'attendent à ce que leur enfant marche dans un an, alors que vous savez que cela ne sera pas le cas, vous avez un problème. Il faut vraiment essayer de comprendre les attentes de la famille envers le centre de réadaptation.

• Utilisez les services d'un interprète professionnel plutôt qu'un membre d'une même famille

Je recommande l'utilisation d'un interprète professionnel plutôt qu'un membre de la famille lorsqu'il s'agit d'expliquer un concept, un traitement, un service et aussi lorsqu'il s'agit de comprendre les familles qui vivent des peurs, des craintes. Les familles préfèrent parfois ne pas avoir un étranger avec eux, mais finalement je crois que la communication est beaucoup plus claire lorsqu'on utilise un interprète.

• Favorisez les échanges entre les familles de même origine vivant des réalités similaires

L'hébergement-répit est un concept très difficile à faire accepter aux parents des communautés ethnoculturelles. On voit des personnes qui sont épuisées à qui la travailleuse sociale propose du répit et c'est le scandale : « Mais quelle sorte de mère vous pensez que je suis, là? ». Il peut être souvent très aidant dans ce genre de situation de présenter ces parents à d'autres parents de la même culture qui utilisent les services de répit.

Qu'importe ce que l'on dit, qu'importe ce qu'on leur fait lire, cela n'a pas le même impact que de faire rencontrer un autre parent qui vit la même chose et qui utilise les services. Parce qu'ils se sentent coupables, ils se disent : « *Chez nous au … on fait pas ça* ». Quelques jours plus tard, ils rencontrent une autre famille de la même culture qui a commencé à faire ça et qui en est fort heureuse. Alors, c'est comme un grand fardeau qui s'enlève et ils se disent : « *Nous ne sommes pas les seuls. Si cette famille est capable de le faire, nous aussi, nous pouvons le faire.* »

L'Association peut être très utile pour favoriser les contacts. Nous organisons des fêtes, des rencontres, des sessions de formation et des cafés-rencontres pour les parents. On constate souvent un déclic à la suite d'une rencontre avec une autre famille et tout à coup il y a une certaine ouverture pour un service ou envers quelque chose qui ne fonctionnait pas pour eux auparavant.

Quand on dit à certaines familles : « *Voulez-vous faire partie d'un groupe de support* »? Ils répondent: « *Quoi? Tu penses que je vais parler de mes problèmes à des étrangers?* ». Ils font tout pour essayer de cacher ça le plus possible. En organisant une session d'information avec un invité qui parle d'un certain sujet, ils vont venir, et peut-être parler de toutes leurs choses confidentielles. Si nous avions appelé cette activité un *groupe de support* pour les membres, ils ne seraient jamais venus!

Je souhaite que le personnel des centres de réadaptation puissent voir l'Association comme un partenaire pouvant faciliter leur travail avec les familles multi-ethniques.

Pour rejoindre l'Association **multi-ethnique pour l'intégration des personnes handicapées** :

De Montréal 514-272-0680
ou 1-866-318-0680 (Sans frais)
icaddeo@ameiph.com

Prendre un moment pour écrire :

Conseils à l'écriture

En ces jours d'agenda bien chargé, se réserver un temps pour mettre sur papier une réflexion, une analyse, un projet, un résultat de recherche ou tout simplement ce qui nous tient à cœur est un défi de taille. Notre désir de communiquer doit être bien présent.

Afin de réunir le maximum de conditions gagnantes pour la réussite de cette entreprise, nous aimerions vous présenter quelques stratégies qui facilitent la tâche d'écriture:

- Clarifier avec le membre du comité de rédaction qui vous contacte les attentes et le but visé par l'article aide à définir si on se sent vraiment à l'aise pour écrire sur le sujet proposé;
- Présenter le projet à son chef de programme permet de s'assurer que l'angle de rédaction est en lien avec la programmation et de faire reconnaître le temps qui devra être consacré à l'écriture;
- Lui soumettre le texte de même qu'aux membres de l' équipe de travail bonifie bien souvent l'idée de départ. Cela donne du recul par rapport au sujet et les pairs deviennent ainsi un facilitateur à l'écriture;
- Le présenter au chef professionnel permet de faire les liens avec la pratique professionnelle, d'y inclure des données probantes ou de le faire reconnaître comme élément du portfolio professionnel;
- Consulter le centre de documentation appuie la démarche d'écriture ;
- Se donner un temps d'arrêt pour écrire sur un sujet qui nous interpelle permet de faire le point pour mieux avancer dans notre démarche.

Notre milieu regorge d'une grande richesse d'expertise que nombre d'entre vous nous ont permis de diffuser depuis la création du Capteur d'idées. Un gros merci à chacun .

Et bienvenue à l'écrivain qui sommeille en vous!

Linda Simard
Comité de rédaction du Capteur d'Idées

Sondage 2008

Afin de mieux répondre aux attentes de nos lecteurs, un questionnaire a été distribué aux employés(es) du CRME. Ce questionnaire portait sur le contenu et la présentation du **Capteur d'idées**. Nous remercions tous les participants pour leur collaboration. En effet, 66% des répondants sont des professionnels , 19% sont des employés(es) de soutien et 15% sont des cadres ou des personnes d'autres secteurs. Il est fort intéressant de constater que près de 63% des participants lisent plus de 3 ou 4 articles par parution.

Dans l'ensemble, les articles sont perçus comme pertinents, diversifiés, clairs et accessibles. Suite à vos commentaires, des améliorations seront apportées à la présentation visuelle et à la mise en page du **Capteur d'idées**.

La richesse des suggestions d'articles et de thématiques à présenter ainsi que vos commentaires, alimenteront le contenu des prochaines parutions.

Nous désirons souligner également que l'expérience acquise par l'équipe de rédaction nous permet d'apporter davantage de rigueur aux règles d'écriture d'un article. Écrire un article représente un défi que plusieurs d'entre vous sont prêts à relever. Afin de vous accompagner et vous soutenir dans la rédaction, nous vous proposons dans ce présent numéro quelques conseils à l'écriture.

Vous pouvez vous procurer le **Capteur d'idées** dans différents points de service du CRME ainsi que sur notre site Web.

N'oubliez pas de nous faire parvenir vos commentaires et si vous désirez vous impliquer, n'hésitez pas à nous contacter.

Au plaisir de vous lire !

Ginette Desjardins et Diane Decelles.

Un nouveau site internet

Un nouvel outil de référence en réadaptation pédiatrique: www.crme-sainte-justine.org

La fin de l'année 2008 a été marquée par le lancement du nouveau site Internet du CRME. En un seul clic, les parents, les familles et les professionnels de la santé concernés par la réadaptation des enfants de 0 à 18 ans y trouveront toutes les informations pertinentes et les réponses à leurs questions.

Ce nouveau site est un excellent outil de référence qui aborde plusieurs aspects de la réadaptation pédiatrique; on y parle de réadaptation au quotidien, des installations au CRME, des services offerts aux familles, de l'accueil des enfants, des programmes de réadaptation spécialisés et des activités de surspécialisation, sans oublier les précieux conseils de nos spécialistes et un forum de discussion. Nous avons également une section qui s'adresse directement aux professionnels ainsi qu'à la recherche.

Un nouveau site simple et agréable à consulter grâce, entre autres, aux magnifiques illustrations signées par l'artiste québécois Michel Rabagliati. Un outil précieux qui saura répondre à plusieurs questions relatives à la réadaptation pédiatrique.

Ne manquez pas de le consulter!

Remerciements

Petites nouvelles du comité de rédaction

Nous désirons remercier Mmes Nicole Lessard, Linda Simard et Joane Yvon pour leur contribution depuis plusieurs années au sein de l'équipe du Capteur d'idées. Nous soulignons également l'arrivée de Mmes Diane Decelles et Maryse Boyer comme nouveaux membres du comité.

Pour terminer, nous désirons vous informer que nous sommes actuellement en recrutement au sein du comité afin de s'assurer d'une représentativité de l'ensemble des programmes dans l'équipe.

Maryse Cloutier
Pour le comité de rédaction du Capteur d'idées

Coordonnées

Centre de
Réadaptation
Marie Enfant

CHU Sainte-Justine

Université de Montréal

5200, rue Bélanger Est
Montréal (Québec)
H1T 1C9
Tél.: 514 374-1710
Télec.: 514 723-7118
Site internet : www.crme-sainte-justine.org

Dépôt légal - Premier trimestre 2009
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
Imprimé : ISSN 1712-9508
Électronique : ISSN 1712-9516