



Centre de
Réadaptation
Marie-Enfant

CHU Sainte-Justine

Université
de Montréal



Sommaire

- **Regard professionnel** 3
Le défi de la travailleuse sociale en contexte de réadaptation
- **Du côté des programmes** 6
Optimiser la participation active des familles en réadaptation
- **Enseignement et recherche** 7
 - *L'importance des liens en grands-parents et petits-enfants en pédiatrie*
 - *Les personnes avec des incapacités : encore plus pauvres et à part ...qu'égales*
- **Rencontre avec ...** 9
 - *L'implication de la famille dans le processus de réadaptation*
 - *Mon top 10 des bons coups!*
- **Le dossier** 12
 - *L'implantation de la philosophie et du concept milieu de vie en hébergement pédiatrique*
 - *Regard sur la réalité des familles, point de vue d'un travailleur social*
 - *Les parents parlent des professionnels*
 - *L'expérience de la fratrie avec un enfant atteint d'une déficience physique*
 - *Accueillir une famille en réadaptation*

Éditorial

La famille partenaire essentiel à la réadaptation

« La famille, partenaire essentiel à la réadaptation » ; voici un thème très ambitieux pour cette parution du Capteur d'idées. Les parents sont les principaux interlocuteurs de l'enfant. C'est à eux que revient la responsabilité de traduire les besoins du jeune et de la famille, de décider ce qui convient le mieux à la réalité de leur quotidien. En tant que partenaire, les parents tracent l'horizon et les professionnels doivent adapter leurs interventions à ces conditions. De plus, la famille joue un rôle primordial dans la réadaptation car, sans elle, le travail des professionnels les plus experts ne peut atteindre les résultats escomptés. Le jeune évolue avec les siens : frères, soeurs, oncles, tantes, amis, grands-parents. Il devient essentiel que l'environnement de l'enfant et de l'adolescent soit propice à son développement, à son épanouissement et à sa pleine participation aux activités de son âge. Les intervenants de réadaptation doivent devenir pour la famille, des accompagnateurs, des guides et des conseillers afin de leur donner toute la connaissance requise pour aider le jeune à développer sa pleine autonomie.

Cette parution est la première d'une série de deux. Elle présente différents articles riches de témoignages et d'expériences de parents et d'intervenants qui permettront de mettre en relief l'importance de considérer la famille comme un partenaire essentiel à la réadaptation. Merci à ces auteurs qui ont accepté de partager leur vécu et de démontrer des facettes moins connues de leur quotidien. 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
Simard, Linda • St-André, Chantal • Yvon, Joane

Collaborateurs

Ahmarani, Marlène • Beauséjour, Georges • Bégin, Johanne • Bourcier, Lise • Bourdages, Carole
Cloutier, Maryse • D'Arcy, Sylvie • Dumont, Serge • Faille, Marie-Hélène • Fougeyrollas, Patrick
Gagnon, Suzanne • Le Grand-Séville, Catherine • Leroux, Sophie • Marchand, Jean-François
Morin, Nathalie • Moreau, Colette • Noreau, Luc • Petit, Hélène • St-Onge, Myreille
Trébaol, Gaëlle • Tremblay, Julie

Réviseurs/Correcteurs

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

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 4500 enfants annuellement tant au Centre que dans des écoles ainsi que dans un point de service. 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 leurs 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
Regard professionnel	
Le défi de la travailleuse sociale en contexte de réadaptation	3
Colette Moreau, t.s. • Hélène Petit, t.s. Programme de neurotraumatologie Centre de réadaptation Marie Enfant	
Du côté des programmes	
Optimiser la participation active des familles en réadaptation	6
Maryse Cloutier, conseillère en planification et développement Sophie Leroux, Ph.D., psychologue	
Enseignement et recherche	
L'importance des liens en grands-parents et petits-enfants en pédiatrie	7
Catherine Le Grand-Sébillé (France) et Nathalie Morin (Québec), anthropologues	
Les personnes avec des incapacités : encore plus pauvres et à part ...qu'égales	8
Patrick Fougeyrollas • Julie Tremblay • Luc Noreau • Serge Dumont • Myreille St-Onge	
Rencontre avec ...	
L'implication de la famille dans le processus de réadaptation	9
Marlène Ahmarani, maman de Félix Morin	
Mon top 10 des bons coups!	10
Gaëlle Trébaol, parent de Erwan	
Le dossier	
Regard sur la réalité des familles, point de vue d'un travailleur social	12
Jean-François Marchand, t.s. M. Sc. École Victor-Doré Centre de réadaptation Marie Enfant	
L'implantation de la philosophie et du concept milieu de vie en hébergement pédiatrique	13
au Centre de réadaptation Marie Enfant Carole Bourdages • Chef de programme • Programme hébergement-répit Centre de réadaptation Marie Enfant Marie-Hélène Faille, inf. M.Sc. • Cadre conseil en sciences infirmières Direction des soins infirmiers de la qualité et des risques • CHU Sainte-Justine	
Les parents parlent des professionnels	15
Lise Bourcier, analyste conseil, Conseil de la famille et de l'enfance	
Accueillir une famille en réadaptation	18
Sylvie D'Arcy et Johanne Bégin, coordonnatrices clinique Centre de réadaptation Marie Enfant	
L'expérience de la fratrie lorsqu'il y a un enfant atteint d'une déficience physique dans la famille	21
Georges Beauséjour, D.Ps. Centre de réadaptation Marie Enfant	
Agenda...de vacances	22

Regard professionnel

Le défi de la travailleuse sociale en contexte de réadaptation

Colette Moreau, t.s. • Hélène Petit, t.s.
Programme de neurotraumatologie
Centre de réadaptation Marie Enfant

Introduction

Depuis plusieurs années déjà, nous travaillons au programme de neurotraumatologie du Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine. Notre travail consiste à accompagner et supporter les parents d'enfants ayant vécus un traumatisme craniocérébral. Celui-ci peut être consécutif à un accident d'auto, une maladie ou une agression physique. Les familles que nous rencontrons sont bouleversées par ce changement dramatique survenu dans leur vie. Ils vivent un choc d'autant plus grand que dans notre société nous évitons de parler de la mort et de la maladie. Nous vivons dans une société hautement individualiste et très compétitive, où la démonstration d'une quelconque forme de vulnérabilité ou de handicap est en général mal perçue. Les familles que nous rencontrons se retrouvent soudainement plongées dans un univers d'inquiétude et de souffrance. Elles doivent apprendre à s'adapter aux nombreuses demandes qui leur sont faites et qui s'ajoutent à un quotidien déjà chargé.

Le centre de réadaptation est très différent des ressources médicales habituellement utilisées par la population. Nous devons aider les parents à apprivoiser ce milieu pour les amener à saisir les enjeux de la réadaptation, afin qu'ils en arrivent à prendre une part active dans le processus.

Dans ce court article que nous vous proposons, nous souhaitons partager avec vous quelques thèmes qui guident nos interventions auprès des familles. De plus, nous désirons vous faire part de notre réflexion face aux nouvelles réalités familiales que nous rencontrons dans notre pratique quotidienne. La multitude et la complexité de ces nouvelles réalités nous amènent à questionner les fondements de notre pratique et à enrichir nos interventions.

Les nouvelles familles

L'évolution de la société se reflète dans notre travail par l'arrivée de familles nouvelles de par leur structure (monoparentalité, familles reconstituées, couples de même sexe), leur origine (familles immigrantes) et leur croyance (diversité de la foi). Ces familles nous amènent à repenser nos interventions en fonction de leurs valeurs personnelles, familiales et sociales.

La qualité du lien que nous établissons avec ces familles est essentielle à la réussite de nos interventions, et ce lien se crée dans la connaissance et la reconnaissance de la différence. Il est important de prendre contact dans un climat d'ouverture en leur proposant de nous parler d'eux, de leurs valeurs et de leurs croyances. À travers nos rencontres, nous devons saisir la place de l'événement accidentel dans leur vie (volonté de Dieu, mauvais sort ou

tout simplement un accident), leur rôle dans l'événement (conduire l'auto, conséquence d'un événement antérieur, manifestation punitive) et l'impact de l'événement dans leur rôle parental face à eux-mêmes et face à leur groupe d'appartenance; les parents craignent souvent d'être jugés comme étant de mauvais parents. Nous devons tenir compte des caractéristiques des familles, afin de ne pas faire d'interprétation erronée de leurs résistances. Ces connaissances nous amènent à mieux saisir la place que l'enfant occupera dans la famille à partir de son nouveau rôle.

L'intervention auprès des familles

Prendre du temps pour soi

Lorsqu'un accident ou une maladie survient chez un enfant, le rôle de parent occupe soudainement toute la place. Leurs besoins sont mis de côté afin de protéger et de prendre soin de l'enfant. Il s'agit d'une réponse normale et légitime à une situation de crise. Cependant, si ce mode d'être et d'agir perdure, il peut menacer la santé et l'équilibre du parent et cela se répercutera sur tous les membres de la famille.

Notre rôle, en tant que travailleur social, est d'abord d'offrir au parent un espace, un lieu où il peut s'exprimer le plus librement possible sur ce qu'il vit. À partir du lien de confiance qui se crée au fil des rencontres, il nous est possible de l'accompagner dans la reconnaissance et l'identification de ses besoins. À son rythme, le parent apprend à y répondre selon des moyens et des modalités qui lui conviennent, compte tenu des nouvelles demandes auxquelles il doit faire face. Par exemple, pour certains, le défi consiste à isoler dix petites minutes par jour afin de s'asseoir pour déguster une tisane ou un café. Pour d'autres, ce sera la reprise d'une activité abandonnée au moment de l'accident ou du déclenchement de la maladie de l'enfant. Finalement, certains apprécieront le simple fait de reprendre leur routine et d'accomplir leurs activités quotidiennes. Il n'existe pas de bons ou de mauvais moyens. À chacun de s'accorder du temps et de découvrir ce petit quelque chose qui lui permettra de retourner à sa source.

Accorder du temps au couple

Le travail auprès du couple s'inscrit lui aussi dans le cadre de cette démarche d'accompagnement. Il s'agit d'aider le parent à reprendre le fil de sa vie de couple. Ce fil est souvent échappé et perdu de vue au moment du choc et des bouleversements qu'il entraîne. Il arrive fréquemment que les différences entre conjoints s'accroissent durant cette période de crise, ce qui peut accroître la distance entre eux. De plus, les parents sont submergés par les rendez-vous médicaux et les thérapies de leur jeune, de



sorte que le temps manque pour se retrouver. Lorsqu'ils se croisent, c'est souvent pour échanger de l'information sur l'état de santé de leur enfant et régler l'organisation de la journée et de la semaine. Enfin, chacun vit une période de douleur et d'incertitudes intenses et il peut être difficile de se retrouver en présence de l'autre qui rappelle le chagrin et l'impuissance.

Une clef importante de ce travail nous amène à rechercher la complémentarité dans le couple plutôt que l'affrontement. Il s'agit d'apprendre à accueillir et respecter les différences des conjoints, plutôt que de chercher à convertir l'autre à notre mode de pensée et d'agir. Cette approche, basée sur la confiance et l'ouverture, considère les différences comme un atout et une richesse, plutôt qu'un obstacle. Elle tend vers le respect des individus qui forment le couple ainsi que la recherche de compromis.

Il importe d'offrir au parent un lieu où déposer sa peine, ses frustrations ainsi que ses interrogations à propos de son couple. Trouver du temps pour être de nouveau ensemble ou reprendre la communication constitue un défi, mais aussi un point de départ pour les parents. Certains couples choisissent de reprendre une habitude ou un rituel qu'ils ont mis de côté. D'autres en créent de nouveaux, comme cette mère qui a choisi d'écrire à son conjoint lorsque ce qu'elle vivait était chargé d'émotions. Un bon moyen en est un qui s'intègre en général facilement dans la vie du couple et ne demande pas à celui-ci d'efforts démesurés.

Prendre soin de la fratrie

C'est un fait reconnu et documenté que la fratrie, c'est-à-dire les frères et sœurs de l'enfant malade sont souvent oubliés. Comme leurs parents, la fratrie voit son petit univers bouleversé par le drame que traverse son frère ou sa sœur. Les enfants sont aussi sensibles à la souffrance vécue par leurs parents. Enfin, ils reçoivent généralement moins d'attention de la part de leurs parents à un moment où ils en ont désespérément besoin.

Il s'avère donc utile de partager avec la fratrie de l'information concernant la condition de l'enfant malade ou accidenté, en tenant compte de l'âge, des capacités, des caractéristiques et du rythme de chacun. L'équipe de réadaptation peut permettre à la fratrie d'assister et même de participer à une thérapie. Cette expérience permet à la fratrie de se sentir utile et de démystifier le nouvel environnement où évolue le frère ou la sœur mais surtout de cerner les nouvelles capacités de celui-ci qui redéfiniront sa place dans la dynamique familiale.

Parallèlement à ce cette initiative, il est important de préserver et de protéger la place de chacun. Tout comme les parents, les enfants ont besoin d'un espace à eux où le drame, l'accident ou la maladie de leur frère ou sœur ne peut entrer. Il peut s'agir d'une activité de sport ou de loisir, d'un moment spécial avec maman ou papa dans la journée ou la semaine, d'une attention spéciale des grands-parents, d'une tante ou d'un oncle, etc. Ils ont besoin eux aussi de reprendre leurs rituels de famille.

Regard professionnel

Le défi de la travailleuse sociale en contexte de réadaptation (suite)

Certaines activités familiales peuvent être adaptées afin de répondre aux nouveaux besoins de l'enfant malade et de sa famille. Peu importe le moyen, l'essentiel est de protéger, restaurer et nourrir la santé de la cellule familiale et de ses membres.

Conclusion

Toute cette démarche en est une d'adaptation à un changement non souhaité. Il s'agit pour le travailleur social d'accompagner les parents dans le deuil de l'enfant et de la vie avant la maladie ou l'accident, ainsi qu'à reconnaître et répondre aux nouveaux besoins de la famille. C'est un processus de dévoilement et de transformation des individus, de leurs relations et de leur quotidien, qui s'en trouve réinventé.

Cet accompagnement, que ce soit auprès d'un individu, du couple ou de la famille, se fait dans le respect des valeurs et des habitudes de vie des personnes. Notre rôle est d'accompagner, d'explorer et de suggérer ainsi que de partager de l'information. Nous devons être à l'écoute du parent qui demeure l'expert de son enfant, de sa famille et de son couple. C'est lui qui nous guide tout au long de nos interventions. Il s'agit donc d'un

travail de collaboration et non de prise en charge. Ce travail implique de reconnaître et de refléter leur compétence aux familles afin de les amener à s'approprier la réadaptation de leur enfant. Il faut leur permettre de reprendre leur rôle d'expert de leur enfant, rôle qu'ils ont perdu en le confiant à l'équipe médicale lors de l'événement. Ils doivent maintenant redécouvrir cet enfant mais à travers le prisme de leur réalité familiale et sociale.

Les nouvelles réalités familiales que nous rencontrons nous poussent à revoir les fondements de nos interventions ainsi que nos pratiques. Il semble essentiel de se rappeler qu'il existe différentes façons de percevoir le monde et de vivre. Aussi, on ne peut véritablement comprendre un individu ou un événement qu'en le replaçant dans son contexte. Cette démarche implique une bonne dose d'humilité, d'ouverture et de curiosité par rapport à l'autre mais aussi face à soi. Qu'il le veuille ou non, le travailleur social est lui aussi un être de subjectivité, porteur de valeurs, d'idées, de pensées et d'émotions. Au mieux, il peut aller à la rencontre de ce qu'il est, ici et maintenant, en cultivant la conscience et la reconnaissance de l'autre.



Du côté des programmes



Optimiser la participation active des familles en réadaptation

Maryse Cloutier, conseillère en planification et développement
Sophie Leroux, Ph.D., psychologue

L'objectif ultime de la réadaptation du jeune est l'optimisation de sa participation sociale. Pour y parvenir, les intervenants et la famille doivent travailler en partenariat. Or, certaines familles présentent des caractéristiques socio-économiques, culturelles ou psychologiques qui les rendent plus à risques sur le plan de leur implication et de leur participation. Confrontés à cette réalité, des intervenants du programme de neurotraumatologie du Centre de réadaptation Marie-Enfant ont formé un comité interdisciplinaire pour développer des moyens afin de rejoindre davantage cette clientèle. Nous vous présentons ici la démarche et le plan d'action qui en découlent.

La première étape a consisté à recueillir de l'information sur la clientèle visée, sur les éléments facilitateurs et les obstacles à la participation ainsi que sur les stratégies d'intervention. Pour ce faire, l'équipe a :

- Effectué une revue de littérature.
- Contacté les partenaires pour connaître leur réalité et, s'il y a lieu, les actions qui ont été mises en place.
- Rencontré le Dr Gilles Julien, pédiatre social, qui œuvre notamment dans le quartier Hochelaga-Maisonneuve.
- Participé à la formation « Sortir des impasses thérapeutiques avec les clientèles récalcitrantes » de monsieur Jérôme Guay, psychologue.
- Participé à des formations en relations interculturelles avec madame Danielle Gratton, psychologue.

Suite à ces démarches, les principes et les attitudes circulaires à privilégier entre l'équipe et la famille ont été identifiés, dont le thème central est le concept de **Responsabilité Partagée** :

- Confiance mutuelle
- Objectifs et attentes réalistes
- Droit de décision et de refus
- Respect des valeurs
- Reconnaissance des forces et compétences de chacun
- Reconnaissance des améliorations
- Partage et collaboration
- Gestion du sentiment d'impuissance

Ces démarches ont permis de préciser le plan d'action, soit :

1. Définir les critères d'une participation active
2. Définir les critères d'identification des familles à risque
3. Développer des moyens pour optimiser la participation active
4. Évaluer l'efficacité des moyens mis en place

Du plan d'action ont découlé différents outils qui font actuellement l'objet d'un projet pilote auprès des équipes du programme de neurotraumatologie.

Outils :

1. Pronostic de participation active (PPA)
2. Évaluation de la participation des familles
moment 1 (EPF-1),
moment 2 (EPF-2)
contrôle (EPF-contrôle)
3. Stratégies d'intervention pour une participation active des familles (SIPAF)

Date de mise en application :

- septembre 2007
janvier 2008
mars 2008

L'application des différents outils, dont les données sont comptabilisées, permet aux intervenants de se les approprier et de les bonifier. En attendant de valider leur efficacité, les outils proposés permettent également aux intervenants de se sensibiliser aux besoins de la clientèle et d'ajuster dès maintenant leurs interventions. La mise en pratique du projet pilote a d'ailleurs reçu un accueil favorable auprès des équipes de réadaptation, soucieuses d'offrir des services de qualité à la clientèle desservie.

Membres du comité :

Odette Bau, physiothérapeute
Maryse Cloutier, conseillère en planification et développement
Julie Gosselin, éducatrice spécialisée
Sophie Leroux, psychologue
Hélène Petit, travailleuse sociale

Enseignement et recherche

L'importance des liens entre grands-parents et petits-enfants en pédiatrie

Catherine Le Grand-Séville (France) et Nathalie Morin (Québec), anthropologues

La qualité de vie des enfants hospitalisés pour une maladie grave est dépendante du maintien des liens intergénérationnels¹ qui donnent sens à leur présence au monde et aux autres. Or, la place des grands-parents a peu préoccupé les équipes hospitalières jusqu'à aujourd'hui. C'est ce que montre l'étude sur le rôle des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade que nous menons au Québec depuis 2006, et qui se déroule aussi en France et en Suisse².

En fait, les grands-parents étaient les oubliés de la réflexion sur les proches de l'enfant malade. Mais, quand on se soucie de les écouter, les grands-parents ont beaucoup à dire. Ils indiquent tous l'injustice de voir la maladie grave frapper les plus jeunes, quand la logique générationnelle voudrait que ce soit eux qui soient victimes. Ils disent aussi combien leur statut dans la famille les amène à souffrir « deux fois », pour l'enfant et le petit-enfant. Mais ils ne font pas que dire, ils agissent également. Et l'étude dévoile toutes les aides (peu visibles depuis l'hôpital) qu'ils peuvent déployer :

- voyages innombrables en voiture ;
- tâches ménagères et de bricolage ;
- garde des autres enfants ;
- préparation des repas pour les parents de l'enfant et ses frères et sœurs ;
- maintien des fêtes familiales ;
- soutien psychologique ;
- aide financière ;
- soins à l'enfant malade ;
- en zone rurale, plusieurs grands-pères ont même tenu l'exploitation de leur fils pendant la maladie de l'enfant.

Les grands-parents ne sont donc pas seulement essentiels vis-à-vis de leurs petits-enfants, mais également pour toute la famille, et en particulier pour les parents.

La grand-mère d'un petit garçon hospitalisé dans une unité d'hémato-oncologie et décédé depuis : « **Laissez-moi vous dire que nous avons reçu tout un choc en lisant les informations concernant sa maladie... J'ai eu mal aux entrailles. J'essayais de me persuader qu'il y avait un mauvais diagnostic, mais mon mari était plus terre à terre que moi. Il savait que mon petit-fils n'avait aucune chance.** »

« **Il fallait que nos enfants donnent le nom d'une personne qui pouvait avoir accès aux soins en cas d'urgence. Et comme j'étais pas mal avec eux, alors ils ont donné mon nom, parce que les parents de mon gendre sont plus vieux que nous et qu'ils ne pouvaient venir en ville souvent. Une fois, nous n'avions pu les joindre pour les avertir que Benoît était aux soins intensifs, alors ils se sont pointés à l'hôpital et ils n'ont pu avoir accès à Benoît, ne serait-ce que quelques**

minutes pour voir leur petit-fils. Les grands-parents étaient bien tristes. J'étais pas mal enragée quand j'ai su cela. »

« **J'avais peur pour ma fille et mon gendre, à savoir comment ils étaient pour s'en sortir avec cette perte... car laissez-moi vous dire que nous avons ravalé nos émotions devant eux.** »

Une autre grand-mère, confrontée au personnel soignant de l'unité des soins intensifs néonataux, témoigne de son tourment à ne pas recevoir d'information ou d'explications directes de la part de l'équipe soignante et en particulier des médecins : « **Ce qui m'a le plus manqué, après un mois [d'hospitalisation], c'est de ne pas avoir eu le droit d'aller à une rencontre avec eux [son fils et sa belle-fille.]** ».

Une autre grand-mère nous parle de la douleur de sa fille, elle-même mère d'une petite fille lourdement handicapée, souffrante et atteint d'une maladie dégénérative, et autour de qui les soins se sont organisés dans la maison de la grand-mère entre les nombreuses hospitalisations. « **Il faut dire que ma fille, quand elle a su que sa petite fille était aveugle, elle m'a appelée... Elle pleurait... elle pleurait. Ce qui fait que je me suis organisée ... il travaille de nuit [le père de l'enfant]... je me suis organisée ... j'ai appelé mon fils et je lui ai demandé ce soir-là de venir me mener à l'hôpital. J'ai été rejoindre ma grande.** ».

Quelques éléments d'analyse

Les grands-parents contribuent non pas seulement à la stabilité intergénérationnelle, ils sont également des aidants familiaux discrets et efficaces surtout lorsque leur domicile est à proximité de l'hôpital. L'étude nous révèle toutefois que le soutien matériel et moral demeure malgré l'éloignement géographique.

Les conditions de la visite des grands-parents dans le milieu hospitalier sont très liées à la relation « significative » de ces derniers avec l'enfant et le petit-enfant. Comme le disait un médecin réanimateur « nous regardons si le grand-parent est significatif pour l'enfant avant de permettre et de favoriser la visite ». Cette attitude, dictée par la psychologisation des relations familiales, fait trop souvent des relations des grands-parents avec l'enfant malade ou de leur présence à l'hôpital, une question d'affinité élective, mettant de côté la dimension non choisie de la filiation, celle qui renvoie à la succession des générations.

Ainsi, à l'hôpital, la primauté de l'affectif sur la filiation, ou l'imposition de règles d'hygiène se font sentir de multiples manières, filtrant les visites et les liens familiaux.



Nous constatons aussi, dans certains services, que l'on pense plus systématiquement aux grands-parents quand la mort de l'enfant approche. Le lien généalogique est alors valorisé.

Rappelons que la filiation est un principe gouvernant la transmission de la parenté, qui ne relève pas du sentiment ou d'une bonne conduite.

Le terme de filiation définit un lien entre deux sujets, lien de parenté et lien de sens, et se situe dans un rapport temporel et dans un ordre de succession. Les affects sont d'un autre registre, et ils sont très présents dans l'intensité de la souffrance que les grands-mères et les grands-pères ont exprimés au cours des entrevues.

Conclusion

Il faut rappeler que les enfants malades, comme tous les enfants et les adolescents du monde, ont à comprendre qu'ils font partie d'une collectivité plus large que celle des seuls père et mère qui les ont fait naître et les ont nourris.

Quand on se soucie de leur qualité de vie, c'est avec cette mise en lien que l'on peut les aider. Professionnels et bénévoles sont des tiers médiateurs précieux, ils ne sont pas des intimes, ils n'ont pas à se substituer aux parents ou aux grands-parents. Pourtant, bien « qu'étrangers » à la famille, ils occupent une fonction indispensable auprès de tous les jeunes patients, leur permettant de grandir, et donc de se séparer, en restant symboliquement liés.

Quand la maladie grave frappe, quand elle fragilise les forces de vie, il est indispensable de rappeler à l'enfant quel que soit son âge, qu'il appartient à un groupe qui existait avant lui et qui a contribué à sa création. Un groupe constitué de vivants et de morts, dont il a besoin d'entendre parler pour qu'il sache s'y situer et se sentir réconforté par cette appartenance.

Grands-parents et arrières grands-parents ont ici toute leur place dans la construction d'une mémoire générationnelle à laquelle les soignants participent quand ils favorisent la rencontre et l'évocation.

¹ C'est de façon privilégiée au sein du groupe familial, mais pas uniquement, que l'enfant se construit, donne sens à ses actes, à sa présence au monde, à ses projets, comme le font ses proches, parents, grands-parents, fratrie, famille élargie. Des relations s'élaborent aussi avec les partenaires du système éducatif, les institutions et professionnels du soin, mais également des collectifs protecteurs comme le sont les associations. Entre continuité et ruptures, les héritages et les liens marquent sans cesse, pour l'enfant et l'adolescent, les processus d'échange et de transmission.

² Cette étude qualitative sur la place des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade et/ou décédé, pour son volet québécois, est financée par le Centre d'Excellence en soins palliatifs pédiatriques et suivi à long terme des patients atteints de maladies graves – Gouverneurs de l'Espoir. Son orientation méthodologique est phénoménologique. L'approche est micro-sociale et considère que les individus, leurs discours et leurs actes, forment une réalité première détenant sa logique et son savoir propre. Logique et expériences qu'il s'agit de décrypter, d'explicitier, avant de vouloir procéder à des généralisations sur les relations et les structures sociales.

Nous avons mené des entrevues semi-dirigées de plusieurs heures au domicile de 15 grands-parents, mais aussi avec 7 soignants du CHU Ste-Justine, incluant Marie-Enfant, l'unité d'héματο-oncologie, l'unité des soins intensifs, les soins palliatifs, la néonatalogie et le CHU Sherbrooke. Nous nous sommes associées au Dr Claude Cyr et ses collaborateurs pour travailler ensemble nos réflexions et nos résultats. Cf. LESSARD, S., CYR, C., 2005 (novembre), « Le deuil des grands-parents », (Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke), in Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec, Volume 13, no 3.

Les personnes ayant des incapacités : encore plus pauvres et à part... qu'égaies

Patrick Fougeyrollas • Julie Tremblay • Luc Noreau • Serge Dumont • Myreille St-Onge

La recherche mentionnée en titre identifie les facteurs personnels et environnementaux associés à l'appauvrissement des personnes ayant des incapacités et de leur famille au Québec. Le concept de pauvreté utilisé ne se restreint pas au faible revenu mais prend en considération les restrictions de la participation sociale de la personne ou de sa famille. Fondés principalement sur les données de l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités* (EQLA, 1998), des profils des groupes à risque de paupérisation sont identifiés, sur une base rétrospective. De plus, grâce à une collecte de données réalisée auprès d'un sous-échantillon (N : 259) des répondants de l'EQLA, la trajectoire sur cinq ans de ces personnes a permis pour la première fois de dégager des facteurs personnels et environnementaux associés au glissement vers la pauvreté. Les résultats de cette recherche innovatrice, par la cohérence du cadre conceptuel et la méthodologie utilisée, mettent en relief, sur la base de données probantes, des informations attendues et précieuses pour le ciblage des politiques sociales dans le champ du handicap.

La version du rapport de recherche est disponible au centre de documentation du CRME et aux adresses suivantes :

<http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/recherche/index1.html>

<http://www.irdpq.qc.ca/communication/PDF/Encorepluspauvresetapartquegales.pdf>

Luc Noreau : Chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) et professeur au Département de réadaptation de l'Université Laval

Serge Dumont : Chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) et professeur à l'École de service social de l'Université Laval

Myreille St-Onge : Chercheure au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) et professeure à l'École de service social de l'Université Laval

Patrick Fougeyrollas : Chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), directeur de l'enseignement et du soutien scientifique à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ), professeur au Département de réadaptation de l'Université Laval, et président du Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH)

Julie Tremblay : Coordonnatrice de recherche au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)

Rencontre avec ...

L'implication de la famille dans le processus de réadaptation

Marlène Ahmarani, maman de Félix Morin qui est atteint de paralysie cérébrale.

À l'âge de 14 ans, j'ai vu un reportage sur les enfants trisomiques qui m'avait tant interpellé que ce soir-là j'écris dans mon journal intime, « Moi, s'il m'arrivait d'avoir un enfant handicapé, je l'aimerais et le garderais. » Qui aurait su que 23 ans plus tard un enfant handicapé arriverait bel et bien dans ma vie, pour le meilleur et pour le pire ?

Mon fils, Félix, est né 10 semaines trop tôt et, comme il arrive souvent aux grands prématurés, a cessé de respirer quelques instants de trop. Les séquelles de ce manque d'oxygène épisodique ont résulté en une paralysie cérébrale, plus précisément une diplégie spastique.

Lorsqu'on apprend le diagnostic de son enfant, rien ne nous prépare à basculer dans cette autre réalité qu'est le monde du handicap. Tout d'abord, il faut apprendre un tout nouveau vocabulaire et des notions de physiatrie assez complexes. On doit rapidement devenir le « parent-spécialiste » de la condition de notre enfant, afin de pouvoir mieux comprendre et donc mieux s'impliquer dans son processus de réadaptation.

Dès les premières interventions en réadaptation, j'étais prête à travailler de pair avec les spécialistes. Je voulais bien comprendre les interventions proposées (exercices d'étirement, chirurgies, Botox, etc.) et les enjeux pour pouvoir prendre la bonne décision pour mon fils. Heureusement, je me suis toujours sentie bien renseignée et épaulée par tous les intervenants impliqués dans le processus. Lors des plans d'intervention, j'ai toujours senti qu'on m'écoutait et qu'on prenait en compte notre situation familiale pour ensuite mieux identifier les cibles de réadaptation.

Au niveau de la physiothérapie et de l'ergothérapie, les intervenantes en réadaptation m'ont beaucoup enseigné sur la condition de mon fils. On m'encourageait à participer activement à des exercices à faire à la maison même si, trop souvent, je me sentais trop épuisée physiquement pour les faire. Toutefois, on ne m'a jamais forcé de participer de façon qui me mette mal à l'aise et on ne m'a pas non plus mise à l'écart. Je faisais partie intégrante de l'équipe d'intervenants et j'avais mon rôle à jouer, tout comme eux.

Au départ, je croyais pouvoir anticiper tout ce qu'il fallait envisager et surmonter comme obstacle, et ce pour la vie entière de Félix. J'ai vite compris qu'il fallait y aller étape par étape. Chaque étape de sa croissance et de l'atteinte de ses échelons devait se dessiner d'elle-même. Chaque enfant est différent et j'aurais voulu que les intervenants me donnent les réponses avant de rencontrer les problèmes. J'ai vite rajusté mes attentes pour pouvoir demander conseil au fur et à mesure que Félix atteignait telle ou telle étape. Avec le temps, j'ai appris à ne demander l'aide nécessaire que lorsque nous en avions besoin.

Lorsque Félix avait 2 ans, je suis devenue mère monoparentale. J'ai réussi à m'en sortir grâce à l'aide de précieuses personnes comme les travailleuses sociales du Centre de réadaptation Marie-Enfant et du CLSC, les intervenantes en intégration à la garderie et une foule d'autres personnes qui m'ont prêté main forte comme je n'aurais jamais cru possible. Félix a bénéficié de l'aide de toute une communauté de gens qui m'ont soutenue pour que je puisse l'aider dans son cheminement et ces gens-là sont devenus partie intégrante de la « famille » de Félix.

La seule lacune durant les premières années suivant le diagnostic de Félix était sur le plan des équipements. Se pouvait-il que l'on ne comprenne pas réellement les besoins de mon fils ? Ces techniciens, ne sont-ils pas des spécialistes en ce domaine ? Pourquoi fallait-il constamment « réinventer la roue » ? Je trouvais que les équipements que l'on nous offrait ne répondaient pas aux besoins réels. Par exemple, lorsque Félix a reçu son premier siège de positionnement, on ne pouvait pas le déposer de façon sécuritaire sur une chaise de cuisine pour qu'il puisse être à la hauteur de la table. Après maintes discussions, on nous a fourni une base surélevée sur laquelle on pouvait fixer le siège. Je me suis demandé comment se faisait-il que ce besoin n'ait jamais été identifié. D'ailleurs, encore aujourd'hui, je trouve qu'il y a un grand chemin à faire avant que les équipements soient conformes à la réalité des personnes handicapées.

En tant que parent, je crois qu'il est important de jouer un rôle central dans la prise de décisions quant aux interventions auprès de son enfant. Toutefois, on ne peut pas prétendre être un spécialiste et c'est là que l'apport des intervenants est primordial. Si l'on transmet au parent toute l'information nécessaire pour arriver à une décision et un plan d'action, c'est l'enfant qui en ressort gagnant. Comme mon enfant n'est pas capable de prendre des décisions pour lui-même, je dois, en tant que parent, être en mesure d'évaluer ce qui est dans son meilleur intérêt et pour ce faire je dois avoir accès aux bons renseignements afin de pouvoir exercer le choix qui me semble le meilleur.

La complexité du cheminement que doit suivre un parent dans le processus de réadaptation de son enfant m'a fait réaliser que pour certains parents, le chemin n'est pas facile. Mon degré de mobilisation était tellement grand pour suivre l'évolution de mon fils que je me suis dit que pendant que j'y étais, je pouvais tout aussi bien le faire pour d'autres. J'ai tant apprécié avoir des gens qui m'ont facilité les choses, surtout lorsque la réponse m'échappait, que j'ai voulu contribuer à ma façon à la collectivité. Tous les parents d'enfants handicapés se retrouvent avec des défis de taille, certains plus grands que d'autres. Je ne prétends pas avoir la réponse pour tout le monde mais j'ai le désir de contribuer comme je peux, ne serait-ce



que pour me sentir moins seule dans mon cas. À cet effet, je suis actuellement recherchiste pour une télésérie intitulée « Le Monde de Félix » qui sera diffusée à Canal Vie à l'automne 2008 et qui aura comme co-animateurs Félix et Jean-Marie Lapointe. Les invités seront des personnes handicapées qui, par leur attitude positive, réussissent à surmonter leur handicap et à vivre une vie « comme tout le monde ». J'espère que nous pourrons toucher le plus de gens possible afin qu'ils réalisent que le handicap n'empêche pas les gens de vivre pleinement leur vie.

C'est ma façon d'aider du mieux que je peux, car on est tous dans le même bateau et on a tous besoin de conseils

à un moment ou à un autre de ce cheminement qu'est la réadaptation.

Aujourd'hui, Félix a 14 ans et il est en secondaire 3 dans un collège privé. Il n'a plus de réadaptation active depuis la fin du primaire. C'est maintenant à lui de prendre possession de sa condition. Dorénavant, c'est lui qui aura à déterminer de quelle façon il vivra sa réalité. Pour l'instant la transition est difficile, tout comme le passage de l'enfance à l'âge adulte. Ce qui me rassure est qu'il aura toujours des intervenants qui pourront le guider et l'aider à exploiter son plein potentiel.

Mon « top 10 » des bons coups!

Gaëlle Trébaol, parent

Je passerai sous silence les mois passés en unité néonatale car ce n'est pas le propos de ce texte. Disons tout de même que le 13 octobre 1990 aura été mon 11 septembre à moi! Choc, tristesse et deuils répétés m'ont évidemment frappée à chaque fois que de nouveaux diagnostics m'étaient annoncés durant les dix-sept dernières années. Après un temps pour assimiler le nouveau tremblement de vie qui m'était imposé, l'adaptation a pu se faire à la nouvelle réalité. Loin de moi l'idée d'affirmer que je détiens une quelconque recette mais, une chose est sûre, l'humour m'aura maintes fois sauvé la mise!

Des années de réadaptation intensive (dans ce temps pas si lointain, il y avait de la réadaptation à la hauteur des besoins des enfants ce qui n'est malheureusement plus le cas...) ont permis à Erwan d'apprendre à marcher et à parler (il a la paralysie cérébrale et il est sourd). Le fait d'avoir le pouvoir d'aider mon fils à évoluer a fait toute la différence! Je me suis sentie moins démunie car capable de le faire progresser. Durant quatre ans, Erwan a reçu de la physiothérapie au CHU Sainte-Justine et grâce à Élisabeth Macri il a pu faire ses premiers pas. D'immenses qualités professionnelles et humaines caractérisent cette physiothérapeute et elle aura grandement contribué à l'évolution d'Erwan et aussi à ma résilience en tant que parent! Elle m'a toujours fait sentir que j'avais un rôle déterminant dans les nouvelles acquisitions de mon fils. Élisabeth a assurément un savoir-faire et un « savoir être » qui devrait être insufflé à tous les thérapeutes, médecins ou autres. Un modèle à suivre!

Voici en vrac ce qui, tout au long de ces années, a enrichi la vie d'Erwan et la nôtre :

Des « accompagnateurs »

En plus d'Élisabeth Macri, nous avons rencontré d'autres intervenants ou médecins qui ont réellement compté! Je pense par exemple à l'équipe du programme 0-12 ans de l'Institut Raymond-Dewar, au Dr Pierre Marois (physiatre), aux intervenants des écoles Victor-Doré et Joseph-Charbonneau. Ils auront été nos petits cailloux blancs tout au long de notre route de vie. Croiser des personnes qui accompagnent, conseillent les enfants et leurs parents sans jamais imposer leur point de vue marque assurément positivement la vie des familles qui ont un enfant handicapé.

La Fondation Mira

À l'âge de 8 ans, Erwan ne faisait toujours pas ses nuits et se réveillait 3, 4 ou 5 fois. Est alors arrivée Justine, un beau Labrador blond et, du jour au lendemain, Erwan a cessé de se lever la nuit! Pourtant, nous avions abordé le problème avec bien des professionnels tout au long de ces années et aucun n'avait pu nous aider... Cela devrait, je crois, donner une bonne leçon d'humilité à tous ceux qui croient que la médecine a réponse à tout! Erwan a aussi pu développer son autonomie à plusieurs niveaux grâce à Justine. Ce chien est un véritable bras droit... à quatre pattes! Les parents doivent parfois envisager des solutions qui sortent des sentiers battus.

L'école spécialisée

Béni soit le jour où, enfin, Erwan a intégré l'école spécialisée. Après 5 ans difficiles (très difficiles) dans le milieu régulier en classe spéciale, Erwan a été accueilli à Victor-Doré. En peu de temps, ce petit garçon timide, un peu triste, s'est transformé en un petit garçon sûr de lui ayant toujours le sourire aux lèvres. Je résumerais ce cafouillage de 5 ans par une mauvaise orientation scolaire. L'intégration, oui certainement, mais sûrement pas pour tous les enfants! C'est nous qui avons demandé qu'il soit transféré dans une école spécialisée... Information, information et... information!

Une personnalité bien à lui!

Erwan aime beaucoup les documentaires diffusés au Canal D. Il a vu tous les épisodes (en noir et blanc) sur les bateaux de guerre et sur les avions. Il adore aussi les émissions de cuisine. Son idole? Josée Di Stasio. C'est un gourmet qui

Rencontre avec ...

Mon « top 10 » des bons coups! (suite)

n'aime pas le « fast food » et adore les sushis! Il aime parler de hockey avec son frère et écoute Simple Plan avec grand plaisir. Erwan a des goûts bien à lui et le fait de reconnaître qu'il a sa propre personnalité lui a permis de se construire. Après des années de physiothérapie, orthophonie, ergothérapie, audiologie, et j'en passe, c'était un contrat difficile à remplir alors que tous décidaient pour lui et qu'il avait du mal à faire des choix. Nous lui avons beaucoup donné l'occasion de faire ses propres choix et petit à petit il a pu développer ses goûts.

Le système D

Je suis née avec un bon système D (pour débrouillardise). Ces 17 dernières années, je l'ai beaucoup utilisé! Je crois que c'est un élément essentiel lorsqu'on est un parent d'enfant handicapé. Toutefois, les écueils sont nombreux et ce serait bien qu'il ne faille pas toujours ramer pour avoir de l'information, des formulaires ou des services.

Un point majeur : le sport!

Pratiquer un sport d'équipe

Erwan adore le sport! Il est gardien de but de l'équipe de hockey Le Blitz de l'école Joseph-Charbonneau et en est très fier. Il a acquis une excellente estime de lui-même et a développé une grande appartenance pour son équipe. Une telle expérience positive devrait être offerte à tous les enfants.



Erwan à la montagne

Faire du sport régulièrement

Viomax est un organisme qui propose des activités physiques aux enfants handicapés de 6 à 18 ans à tous les samedis. Vous avez déjà fait du parapente? Du Hip-Hop? Fait un tour en traîneau à chiens? Non? Erwan oui et à plusieurs reprises! Erwan participe aux activités de Viomax à tous les samedis depuis presque 10 ans et il adore ça! Vivre différentes expériences, c'est très enrichissant.

Avec la fratrie!

Le frère d'Erwan participe aussi à plusieurs activités de Viomax. Cette ouverture à la fratrie est un élément important mais plutôt rare. Une initiative qui devrait, à mon avis, être suivie par d'autres!

Se dépasser

Erwan participe depuis plusieurs années au Défi sportif et gagne des médailles. Pourrait-il se mesurer à des jeunes qui ne sont pas handicapés? Évidemment pas! L'important c'est qu'on lui offre un défi à la hauteur de ses capacités.

Se dépasser... encore plus!

Depuis trois ans, Erwan fait l'ascension de montagnes dans les Monts Chics Chocs l'été. Oui, vous avez bien lu! Les deux premières années, il portait encore une orthèse tibiale. Pour atteindre ces sommets qui exigent 4 à 5 heures de marche, Erwan utilise un bâton de marche. Alors que bien des adultes (sans handicap) se découragent avant le sommet (dixit les garde-parcs), Erwan démontre beaucoup de volonté et va au maximum de ses capacités motrices. Dans son cas, avoir un objectif élevé parmi d'autres moins difficiles à atteindre le motive beaucoup.

En conclusion, je dirais que si la route est sinueuse lorsqu'on a un enfant handicapé, elle peut grandement s'aplanir si les parents réussissent à garder malgré tout le cap sur leur enfant. Ceci signifie faire des choix, s'affirmer, sortir des sentiers battus et trouver des alliés qui auront la même vision des choses ou qui, à tout le moins, respecteront nos choix de parents.



Regard sur la réalité des familles, point de vue d'un travailleur social

Jean-François Marchand, t.s. M. Sc.
École Victor-Doré
Centre de réadaptation Marie Enfant

Les familles et les enfants suivis au Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine (CRME-CHUSJ) font face à de nombreux défis. À partir de mon expérience comme travailleur social, cet article en illustre quelques-uns.

À l'emploi du CRME depuis 1998, je travaille au programme de réadaptation en milieu scolaire au point de service à l'école Victor-Doré de la Commission scolaire de Montréal depuis 2003. L'école accueille des élèves (181 en 2007-2008) de niveau préscolaire et primaire qui présentent une déficience motrice qui peut être associée à une déficience du langage et de la parole, une déficience intellectuelle, auditive ou visuelle. Ces élèves ne peuvent fréquenter leur école de quartier faute de ressources adaptées à leurs besoins.

Au CRME, le travailleur social peut occuper plusieurs fonctions selon les situations ou son rôle spécifique dans le programme auquel il est rattaché. Principalement, le travailleur social occupe des fonctions cliniques auprès des usagers et de leurs proches, ainsi que des fonctions de consultation auprès des thérapeutes de l'équipe multidisciplinaire. Avec une approche écosystémique et interdisciplinaire, le travailleur social vise l'autonomie optimale, l'intégration sociale et la qualité de vie du jeune et de ses proches.

Les familles des enfants vivant des situations de handicap

D'emblée, je veux mentionner comment l'amour et la complicité qui animent les relations entre le jeune, sa fratrie et ses parents sont pour moi une source de motivation et de plaisir. À mon avis, l'épuisement et les difficultés vécus par les parents découlent non seulement de la condition de leur jeune, mais surtout de notre société qui demeure peu adaptée pour les soutenir dans leur rôle.

Bien entendu, il n'y a pratiquement plus d'institutionnalisation (placement) des jeunes. Il y a eu l'essor des services de réadaptation et des programmes visant à favoriser l'intégration et la participation sociale des jeunes vivant des situations de handicap. Malgré cela, je constate que les parents et les jeunes sont tout de même souvent laissés à eux-mêmes.

L'insécurité et le stress reliés aux problèmes vécus par le jeune représentent le premier choc et défi auxquels sont confrontés les parents. Les émotions qui s'en suivent sont de l'incompréhension, de la négation et de la colère. Par la suite, les parents ont besoin de comprendre ce qui se passe et de savoir quoi faire. Durant cette période, ils sont parfois confrontés à la difficulté d'avoir accès rapidement aux services diagnostics ou aux services de réadaptation.

Le deuxième défi est celui de l'adaptation. Les parents

doivent s'ajuster en fonction des besoins particuliers de leur jeune. Quoi et comment faire au quotidien devant les difficultés du jeune ? Les parents d'enfants ayant plusieurs déficiences doivent s'adapter à une multitude de spécialistes qui travaillent dans différents centres. Dans ce contexte, il n'est pas rare qu'un des parents doit renoncer à travailler ou à étudier pour être disponible et répondre aux besoins du jeune.

Les moments de transition comme l'intégration dans un centre de la petite enfance, en milieu scolaire, en ressource de répit ou d'hébergement obligent également les parents et les jeunes à s'adapter à de nouveaux milieux et de nouvelles personnes. La multiplicité des milieux et des spécialistes combinée au roulement du personnel est exigeant pour les parents et les jeunes. Ces conditions ne facilitent pas le développement d'un lien de confiance.

Le troisième défi des parents est de pouvoir trouver et compter sur des ressources facilitant la participation sociale et l'intégration de l'enfant. Outre les difficultés nommées précédemment, les familles sont confrontées à des services morcelés, dont l'intensité et la continuité sont parfois mal adaptées aux besoins du jeune et de sa famille.

Les familles ont du mal à pouvoir bénéficier de services à domicile du CSSS quand elles ne se font pas carrément exclure, car on ne priorise pas les besoins pédiatriques, l'accent étant mis vers les personnes en perte d'autonomie. Il y a également un manque important de ressources du côté des services communautaires, des activités de loisirs adaptés (natation, camps de jour, etc.), des possibilités de répit et d'hébergement. Finalement, les familles rencontrent des difficultés pour se loger, trouver une habitation à prix abordable, accessible et adaptée.

Conclusion

Les défis auxquels font face les familles m'interpellent comme travailleur social et citoyen. Bien que nous soyons parfois confrontés à nos limites comme la surcharge de travail ou la difficulté d'établir un lien de confiance et de collaboration avec quelques parents, le problème d'accès à des ressources d'intégration sociale me semble le plus criant et le plus urgent à résoudre pour le bien des familles. Le travailleur social en réadaptation doit non seulement intervenir auprès des jeunes et leur famille, mais aussi auprès des groupes et des collectivités afin de favoriser le bien-être et l'intégration sociale des jeunes vivant avec des déficiences. En plus de soutenir le processus d'adaptation des parents et l'intégration sociale des jeunes, j'estime que notre profession a la responsabilité d'intervenir et de mettre de la pression auprès des décideurs de la collectivité.

Le dossier

L'implantation de la philosophie et du concept milieu de vie en hébergement pédiatrique au Centre de réadaptation Marie Enfant

Carole Bourdages • Chef de programme • Programme hébergement-répit • Centre de réadaptation Marie Enfant

Marie-Hélène Faille, inf. M.Sc. • Cadre conseil en sciences infirmières
Direction des soins infirmiers de la qualité et des risques • CHU Sainte-Justine

En octobre 2003, le Ministère de la Santé et des Services sociaux publiait, dans un document intitulé « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD », les orientations ministérielles visant à promouvoir la création d'un environnement favorable à répondre aux besoins des personnes vivant en CHSLD. L'objectif premier de ces orientations ministérielles est de guider les établissements dans la mise en place de services de qualité et respectueux de la personne en s'appuyant sur les principes d'un milieu de vie.

L'unité d'hébergement-répit du Centre de réadaptation Marie Enfant (CRME) accueille une clientèle âgée de 0-18 ans résidant sur l'île de Montréal présentant une déficience physique ou une multidéficience (déficience physique et déficience intellectuelle) nécessitant des soins de santé. Les services et les soins dispensés visent à offrir à l'enfant et l'adolescent un gîte adapté à ses besoins médicaux et infirmiers dans un milieu de vie favorisant son épanouissement.

Puisque la mission de cette unité concerne les soins de longue durée, il va sans dire qu'il était impératif pour notre établissement d'adopter les orientations ministérielles. Toutefois, ces orientations traitent des besoins des personnes âgées vivant en CHSLD. Alors, il a fallu adapter les principes du concept de milieu de vie en tenant compte des besoins de notre clientèle pédiatrique.

C'est en 2004, que l'unité d'hébergement-répit du CRME a débuté l'implantation de la philosophie et des pratiques d'un milieu de vie. Cette implantation s'est faite en plusieurs étapes. La démarche employée a été grandement inspirée de celle du CHSLD Cœur du Québec présentée aux gestionnaires de différents établissements dans le cadre d'une activité organisée par l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec.

La première étape de notre démarche, a été de procéder à un sondage d'opinion afin de bien cerner les besoins et les préoccupations de notre clientèle. Nous avons utilisé le questionnaire élaboré par le CHSLD Cœur du Québec que nous avons adapté à notre clientèle pédiatrique. Le questionnaire comportait 41 questions réparties de la façon suivante :

- la composante humaine (15 questions);
- la composante organisationnelle (20 questions) et
- la composante environnementale (6 questions).

Pour chaque question, les répondants devaient exprimer leur opinion (très important, important, peu important ou pas important) deux fois : 1) leur opinion concernant la situation souhaitée et 2) leur opinion se rapportant à la situation actuelle. La mesure des écarts entre les deux

situations a permis de cibler les forces de notre organisation et les aspects à améliorer. De plus, à la fin du questionnaire, une section était réservée à l'inscription de commentaires.

Au total, il y a eu 49 répondants. Compte tenu que notre clientèle est composée d'enfants et d'adolescents présentant une multidéficience, nous avons demandé aux parents (n=6) de répondre au sondage. Aussi, nous avons demandé à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire de répondre à ce même sondage. Parmi ceux-ci ils y avaient : a) les assistantes infirmières-chefs, les infirmières, les infirmières auxiliaires, les préposés aux bénéficiaires (n=26), b) les orthopédagogues (n=6), c) les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les inhalothérapeutes, les diététistes (n=4), d) le travailleur social (n=1) et e) le médecin (n=1). De plus, nous avons sondé l'opinion de tous les membres du personnel qui côtoient de près ou de loin les enfants et les adolescents de l'unité : a) les bénévoles, les docteurs clowns (n=1), b) l'équipe sanitaire (n=1), c) les secrétaires et les agents de recherche (n=3). De plus, nous avons obtenu des témoignages audiovisuels de la part de plusieurs parents nous décrivant le milieu de vie idéal souhaité pour leur enfant en tenant compte de leurs valeurs et de leurs croyances.

Ensuite, nous avons procédé à l'analyse des résultats en mesurant les écarts entre ce qui était souhaité comme un milieu de vie idéal pour la clientèle hébergée à l'unité et ce qui existait. À l'aide d'une base de données informatisée, nous avons pu analyser les résultats pour tous les répondants ou selon des groupes spécifiques (ex : les parents uniquement vs les intervenants). Voici les écarts les plus élevés pour tous les répondants :

Au 1^{er} rang : Que l'aménagement des aires de séjour, autres que la chambre, favorise l'intimité et permette de recevoir des invités (composante environnementale);

2^e : Que l'environnement soit personnalisé et reflète un milieu de vie (composante environnementale);

3^e : Que l'information soit décentralisée et accessible (composante organisationnelle);

4^e : Qu'il y ait une continuité et une bonne circulation de l'information selon une approche interdisciplinaire entre les intervenants et la famille (composante organisationnelle);

5^e : Que les intervenants et les familles soient partenaires des décisions et des orientations prises par l'organisation (composante organisationnelle);

6^e : Que le jeune hébergé soit considéré avant tout comme un enfant ou adolescent et non pas comme une personne malade ou handicapée (composante humaine).



À la deuxième étape de notre démarche, nous avons développé une formation sur l'approche et la philosophie d'un milieu de vie en hébergement pédiatrique. Cette formation d'une journée a été offerte à tout le personnel de l'unité d'hébergement-répît en juin 2005. Plusieurs sujets y étaient abordés. Cette formation visait à mettre en place, tous ensemble, un milieu de vie en cohésion avec le milieu de soins. Nous devons définir ensemble le milieu de vie nous permettant de donner les soins dans le respect de l'enfant ou adolescent et sa famille.

Tout d'abord, nous avons présenté les résultats du sondage et les témoignages audiovisuels des parents. Ensuite, nous avons abordé quelques concepts clés d'un milieu de vie afin de susciter la réflexion et les échanges entre les participants. Nous avons convenu tous ensemble que notre milieu de vie en hébergement pédiatrique au CRME exigeait de l'ouverture, de la créativité, de la souplesse, une implication active et une remise en question de certaines croyances et valeurs personnelles. Notre milieu de vie se devait d'être d'abord et avant tout centré sur la clientèle et permettre également une vision globale de la personne – famille basée sur l'humanisme.

Aussi, lors de la journée de formation, un outil d'intervention avec les familles élaboré par le CHSLD Cœur du Québec appelé « le triangle de la négociation cas par cas » a été présenté au personnel avec des exemples concrets du vécu quotidien à l'unité d'hébergement-répît.

Une présentation était consacrée au travail en équipe interdisciplinaire visant à créer un climat réconfortant pour l'enfant, l'adolescent et sa famille par une approche globale et intégrée. Ceci permettant aussi une cohérence dans les soins et services donnés grâce à la coordination de toutes les actions menées auprès de l'enfant, l'adolescent et sa famille.

Une dernière présentation était consacrée à la relation thérapeutique avec la famille d'un enfant multidéficient dans un contexte de milieu de vie.

Ensuite en septembre 2005, une formation a été donnée à l'ensemble du personnel. Elle traitait de l'approche de soins palliatifs en hébergement pédiatrique en congruence avec l'implantation du concept de milieu de vie.

À la troisième étape de notre démarche, l'équipe d'intervenants et les familles de l'unité d'hébergement-répît ont convenu de la mise en place d'un comité « milieu de vie » qui devait:

- rédiger la philosophie et une charte de notre milieu de vie;
- élaborer les profils de santé des enfants et des adolescents hébergés;
- favoriser l'approche interdisciplinaire et
- repenser l'aménagement physique de l'unité hébergement-répît.

Le comité « milieu de vie » a démarré ses travaux à l'automne 2006. Ce comité a participé à l'élaboration de la philosophie et d'une charte de notre milieu de vie précisant ce qui est attendu de l'enfant, du parent et de l'intervenant. Aussi, il a travaillé à l'élaboration d'un guide d'accueil pour les nouvelles familles dont l'enfant est hébergé à l'unité d'hébergement-répît du CRME. Des fiches personnalisées décrivant le profil de santé de chaque enfant et les soins à donner ont été élaborées.

Ensuite, une démarche visant le réaménagement des lieux physiques a débuté au printemps 2007. La vocation de plusieurs locaux a été repensée et un projet de coloration et de décoration a été mis sur pied (ex. local scolaire, salle de jeux plus fonctionnelle, salon pour les familles, etc.). Plusieurs intervenants de l'unité hébergement-répît ont travaillé très fort à chercher des fonds et des ressources humaines pour actualiser le projet de réaménagement. Plusieurs employés et parents ont travaillé bénévolement à la réalisation de ce merveilleux projet. Un concours est présentement lancé dans notre établissement pour trouver un nom à ce beau milieu de vie destiné aux enfants, aux familles et aux intervenants.

La création d'un milieu de vie est un travail continu. Le comité veille à l'amélioration continue du milieu de vie. Le maintien d'un milieu de vie agréable où des soins sécuritaires sont dispensés demande un investissement de tous à tous les jours. Les intervenants de l'unité hébergement-répît y voient maintenant des avantages alors qu'il est parfois difficile de quitter le confort de sa routine de travail. Ils ont intégré des pratiques qui respectent les besoins de l'enfant, l'adolescent et sa famille dans le ici et le maintenant. Respecter les besoins de l'enfant et de l'adolescent peut signifier le laisser dormir le matin, respecter son rythme. C'est aussi l'observer, savoir que pour celui-ci un bain au coucher est calmant alors que pour l'autre c'est au réveil qu'il le préfère. Être à l'écoute des besoins de la famille, c'est changer l'ordre habituel de ses tâches lorsque requis, comme, par exemple, lorsque le parent est présent et désire être seul avec son enfant.

Aussi, le comité des résidents, qui siège deux fois par année, permet un échange entre les parents et les intervenants. Ce comité permet de faire le suivi des avancées du milieu de vie, de ses projets, ses réalisations. Il permet aussi de sonder l'opinion et les commentaires des familles.

Le dossier

L'implantation de la philosophie et du concept milieu de vie en hébergement pédiatrique au Centre de réadaptation Marie Enfant (suite)

Notre plus grand défi est de s'assurer que notre milieu de vie continue de s'inscrire dans un processus dynamique. Il est donc sujet à des changements dans le temps. De ce fait, il est important d'être à l'écoute constante des besoins exprimés par l'enfant, l'adolescent et sa famille et d'y répondre le plus possible en respectant les limites de l'organisation.

Le milieu de vie de l'unité d'hébergement-répét du CRME n'aurait pu voir le jour et vivre sans l'implication de tous : parents, intervenants et membres du personnel. Au nom des enfants et des adolescents, merci à vous tous. Le milieu de vie en hébergement pédiatrique au CRME, c'est avant tout une affaire de cœur où il est permis de rêver et oser atteindre le meilleur!

Références

Association des CLSC et des CHSLD de Québec (2004). « Symposium sur les milieux de vie, un défi réalisable, des approches à partager ». Manuel des participants.

Association des CLSC et CHSLD du Québec et CHSLD Cœur du Québec (2003). « L'implantation du concept milieu de vie en CHSLD : une expérience concrète et réaliste ». Manuel des participants.

Bourdages C. et Faille M-H (2005). « Questionnaire d'opinion sur le concept milieu de vie en hébergement pédiatrique ». Document non publié/ Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine.

Bourdages C. et Faille M-H. (2005). « Un milieu de vie en hébergement pédiatrique – présentations diverses ». Manuel du participant / Centre de réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine.

Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec. (2004). « Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD ». Publication du Ministère de la Santé et Services sociaux du Québec. Document disponible en ligne au <http://publications.msss.gouv.qc.ca>

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec OIIQ (2002). « L'exercice infirmier en soins de longue durée. Au carrefour du milieu de soins et du milieu de vie ». Publications de l'OIIQ.

Les parents parlent des professionnels

Lise Bourcier, analyste conseil, Conseil de la famille et de l'enfance

Avec sa récente publication *Tricoter avec amour* : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé, le Conseil de la famille et de l'enfance s'est intéressé à la vie de famille quand un enfant a d'importantes incapacités. Il l'a examinée sous l'angle des relations qui sont tissées, d'abord entre les membres de la famille, mais aussi avec leur entourage, leurs milieux de vie et leur environnement de services. Il a rencontré quatorze familles qui ont un, deux, voire trois enfants handicapés pour recueillir leur récit de vie familiale.

Les extraits de l'analyse des récits qui suivent relèvent les perceptions et les attentes des parents concernant les services de réadaptation.

Les familles rencontrées n'ont pas exprimé une vision uniforme quant à leurs interactions avec les services de réadaptation. Si des parents recherchent d'abord un soutien moral ou encore un guide pour favoriser le développement de l'enfant, d'autres privilégient recevoir de l'information sur les programmes d'aide et sur les « rouages du système » afin de leur en faciliter l'accès. Les familles souhaitent que les intervenants s'adaptent à leurs besoins en comprenant bien leur contexte familial.

Soutenir

Plusieurs mères en particulier ont qualifié le soutien moral à la famille comme étant essentiel. Elles souhaitent que les intervenants comprennent la charge qui incombe aux parents et qu'ils ne leur demandent pas l'impossible. Valoriser le travail accompli par les membres de la famille

et formuler des attentes réalistes, qui tiennent compte du contexte familial et socioéconomique, est à l'opposé de l'approche qui accable parfois les familles, celle de prescrire une série d'exercices visant à compenser les interventions que les services n'arrivent pas à fournir.

« Ces personnes m'ont aidée personnellement parce qu'elles me faisaient sentir que je faisais ce que je pouvais. C'était positif. Elles me faisaient me sentir bien comme pour me dire : « Tu es spéciale! Tu fais plus que ton possible. » De l'autre côté, je savais que mon enfant était bien avec elles. »

Malheureusement, des parents ne se sentent pas toujours soutenus, et le principal facteur semble être le manque de continuité. Quelques-uns se plaignent de la rotation du personnel et des interruptions de service qui obligent à répéter l'histoire familiale et à refaire l'évaluation de l'enfant ou même à changer de direction dans le plan d'intervention.

« Le problème, avec le CRDI, c'est qu'il y avait un roulement de personnel absolument effarant! À chaque fois qu'on avait un nouvel intervenant, il fallait TOUT réévaluer, voir où il était rendu, parce que souvent il y avait eu comme un délai où il n'y avait eu personne. Il fallait que la nouvelle personne s'habitue à lui. »

Il est probable que ces conditions limitent l'établissement de relations de confiance et laissent une distance affective s'installer entre les parents et les intervenants. La famille pourrait donner l'apparence de « consommer des services » plutôt que d'en bénéficier.



« Ça va bien avec ma travailleuse sociale, mais elle pourrait partir, il n'y a pas de stabilité ces temps-ci. C'est très précaire, le service de la travailleuse sociale. »

Des parents ont décrit de façon particulièrement favorable la relation de confiance qui s'est établie avec des intervenants qui ont pris le temps d'expliquer les options possibles et ont tenu compte de leur opinion. Ils forment une équipe qui fait face à l'incertitude, sopesant les risques, partageant l'impuissance et s'associant dans la décision, chacun ayant le sentiment d'agir en personne responsable. La bataille n'est pas l'un contre l'autre, mais ensemble face aux obstacles.

« Quand on nous explique les avantages, il faut qu'on pèse aussi : des fois les interventions, c'est pas toujours réussi. Ils tenaient compte souvent de ce qu'on pensait, ça nous a aidés à participer plus. »

Conseiller

Des intervenants ne se contentent pas d'accorder une grande attention au programme de stimulation qu'ils appliquent; ils accompagnent les parents dans la recherche de solutions aux difficultés que la situation impose à toute la famille. Les parents se sentent sécurisés devant les défis qui se posent à eux. Ils ne sont pas seuls.

« J'ai dit à l'éducatrice : On est dans une étape où il faut faire plus de stimulation avec elle. Elle me dit : C'est vrai, il faudrait donner un boum. Moi, ce que je vais faire, c'est que je vais aller avec toi voir l'ergothérapeute au privé. Je vais assister à une thérapie, je vais parler avec elle. Puis je vais faire le lien entre l'ergothérapeute au privé, l'école, puis la maison. »

Ainsi, des parents vont s'attacher à des intervenants davantage pour leur savoir : ils peuvent s'appuyer sur un professionnel qui les guide par ses connaissances au sujet de la déficience ou des incapacités, des interventions efficaces de même que par son habileté dans la résolution de problèmes.

Orienter

L'enfant ayant de multiples incapacités a besoin pour son développement et son bien-être d'une quantité de services spécialisés. Les voies d'accès aux services sont multiples... et inconnues de toute personne qui ne les a pas explorées en profondeur. Un long apprentissage débute pour les parents qui viennent d'apprendre que leur enfant est handicapé. Combien de démarches effectuées, combien de refus essayés avant de comprendre l'offre de services de chaque établissement? Le réseau paraît bien enchevêtré à ces parents qui y passent une bonne partie de leur vie.

« Plus tu veux comprendre, plus c'est compliqué. Au début j'ai voulu comprendre c'est quoi la part du CLSC, mais je ne peux pas dire qu'aujourd'hui j'ai une explication claire de toutes ces histoires. »

Plusieurs parents relèvent des aberrations dans l'organisation des services publics et craignent les zones grises qui pourraient signifier un service refusé à leur

enfant. Ce sentiment de malaise est accentué chez les immigrants, pour qui le fonctionnement du réseau paraît encore plus embrouillé.

C'est en rencontrant des intervenants qui ont une bonne connaissance des services et des programmes publics que des parents prennent conscience de l'aide dont ils ont besoin et que cette aide existe. Leur réalité est comprise. Ils veulent quelqu'un qui soit à l'interface de la famille et des établissements, qui leur facilite l'accès à tous les services nécessaires, peu importe l'établissement auquel il est rattaché, et qui facilite la communication entre les acteurs et entre les organisations, au lieu que ce soit eux qui tiennent tous les morceaux à bout de bras. Un intervenant-pivot, sans doute...

« Pour moi, une bonne intervenante, son rôle, c'est de me dire ce qui existe, en fait. Puis elle se bat aussi pour essayer de faire accepter les budgets devant les comités. Elle appelle ou elle vient ici, puis elle prend des notes sur ce qui a changé, tout ça. Qu'est-ce qui justifie qu'on ait un budget, selon nos besoins? Puis, c'est elle ensuite qui part avec ça. Puis elle va se battre pour que j'aie un petit peu d'aide. »

Agir ensemble

La situation d'incapacités multiples et importantes nécessite la conjonction de plusieurs ressources. Traitant avec de nombreux intervenants, les familles doivent s'adapter aux objectifs, au langage et aux attentes de chacun. Il importe que tous suivent des orientations cohérentes pour favoriser le développement de l'enfant et éviter le gaspillage d'énergie. C'est pourquoi les parents semblent d'emblée favoriser la communication entre les intervenants en ce qui concerne leur enfant, car elle contribue à une vision plus complète de la famille. Ils préfèrent prendre part aux discussions sur le plan d'intervention ou de services. Comme membres d'une équipe, ils sentent une cohésion des interventions et accordent généralement de l'importance aux objectifs qu'ils doivent poursuivre à la maison.

Ainsi, des conditions peuvent soutenir l'émergence d'un partenariat entre les parents et l'équipe professionnelle : l'échange d'information, une vision commune de l'état général de l'enfant, une prise en compte des risques, une décision soupesée par tous, le respect des compétences parentales, un temps pour l'écoute et le partage, des orientations vers les services en cas de besoin. Une relation de partenariat apporte aux parents un sentiment de sécurité et de compétence.

« Oui, on est participants aux soins de l'enfant. On n'est pas mis à l'écart et il n'y a pas de grand mur de verre entre nous et le personnel soignant. Ça, premièrement, ça t'habilite comme parent, parce que tu te dis : « Aie! Wow! J'ai mon rôle à jouer. Puis tu te responsabilises à travers ça et tu as le goût de t'informer davantage parce que tu dis : Je fais partie de cette équipe-là, puis moi aussi j'ai mon mot à dire, il faut que je fasse ma part. Tu ne te sens pas infantilisée dans les soins de ton enfant et tu apprends à te faire confiance aussi, ce qui est très important. »

Le dossier

Les parents parlent des professionnels (suite)

Outre les interactions avec les services de réadaptation, l'étude du Conseil de la famille et de l'enfance a posé un regard systémique sur les relations des familles qui ont un enfant avec des incapacités importantes avec l'ensemble de leur environnement. Elle a révélé des besoins sur lesquels il convient de se pencher. Le tableau suivant les présente.

Les besoins des familles

Les familles ayant un enfant handicapé ont besoin de :

Soutien clinique et éducatif

- Obtenir une réponse adaptée à la situation de l'enfant et aux capacités de sa famille dans les services médicaux, hospitaliers et infirmiers
- Obtenir des services de réadaptation selon les besoins de l'enfant (rapidité, intensité, étendue)
- Avoir un accompagnement dans les démarches pour bénéficier d'un programme gouvernemental (information en temps opportun, gestion des demandes d'aide, gestion du personnel de soin et d'aide domestique)
- Disposer de soutien moral pour tous les membres de la famille
- Accéder en temps opportun à des renseignements et à des conseils d'ordre médical ou éducatif
- Profiter de mécanismes de coordination des intervenants qui développent une vision complète des besoins de l'enfant handicapé et de sa famille

Soutien financier

- Disposer de ressources financières suffisantes aux besoins de la famille
- Voir diminuer leur investissement pour des aides techniques, l'adaptation du domicile et des services à l'enfant
- Avoir l'assurance à long terme d'une sécurité financière pour l'enfant handicapé et pour les parents qui ne peuvent épargner en vue de la retraite
- Trouver une compensation à la perte de revenu occasionnée par les absences d'un emploi rémunéré

Soutien matériel et physique

- Disposer d'aide à domicile à la hauteur des besoins de l'enfant
- Disposer de services de répit et de gardiennage de qualité à tout âge et en particulier lors des congés scolaires
- Bénéficier de services suffisants et continus, même lors de déménagement

Global

- Obtenir la reconnaissance de leur rôle social et avoir un statut de partenaire auprès des autres acteurs qui oeuvrent au bien-être de l'enfant
- Pouvoir se consacrer à leur rôle familial ou parental face à l'enfant handicapé tout en ayant l'assurance que les besoins liés à ses incapacités relèvent d'une responsabilité collective visant à réduire les iniquités
- Voir diminuer les obstacles à la participation sociale et à la qualité de vie pour les familles et les enfants handicapés
- Avoir l'assurance très tôt que la collectivité s'occupera de l'enfant handicapé si les parents ne sont pas en mesure de le faire (ressources d'hébergement, de soins physiques, d'encadrement et soutien financier)

Le document *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé* est disponible au centre de documentation du CRME et en ligne : www.cfe.gouv.qc.ca





Accueillir une famille en réadaptation

Sylvie D'Arcy et Johanne Bégin, coordonnatrices clinique
Centre de réadaptation Marie-Enfant

Le programme des maladies neuromusculaires accueille des jeunes atteints de maladies génétiques et héréditaires. Qui dit héréditaire dit parents, fratrie, famille élargie. L'annonce d'un diagnostic fait souvent l'effet d'une bombe. Comment composer lorsque deux, trois ou quatre membres de la même famille sont atteints? Comment une équipe compose avec cette réalité?

Est-ce que ma sœur a la même maladie?

Impact d'une annonce de diagnostic chez les autres enfants de la famille

Bruno vient d'être diagnostiqué avec amyotrophie spinale. C'est sa première visite à notre clinique. Sa mère berce la petite sœur de 4 mois. Elle demande: « Est-ce qu'on fera le test génétique pour savoir si ma fille a la maladie? ». Dans ce cas il y a 25 % de risque d'atteinte car la maladie est récessive.

Lorsqu'un premier diagnostic tombe, le questionnement qu'un autre enfant de la famille soit atteint surgit avec son lot d'anxiété et d'émotions. L'absence de symptômes peut se faire rassurante mais jusqu'à un certain point, puisque les signes précurseurs de la maladie sont susceptibles d'apparaître plus tard avec l'évolution. Il arrive que dans les cas de maladies graves (dystrophie musculaire de Duchenne, ataxie de Friedreich, amyotrophie spinale), les parents adoptent une attitude de déni ou d'évitement pour se protéger contre l'éventualité d'un deuxième enfant atteint. L'équipe doit être sensibilisée à la souffrance et l'anxiété que vivent les parents puisque nos interventions viendront inévitablement confirmer ou infirmer plusieurs de leurs appréhensions. L'impuissance de l'équipe sera mise à l'épreuve.

Mon papa a la même maladie que moi

Parent atteint, enfant atteint : comparer avec sa propre perception de la maladie

Monsieur B. est fier de nous rapporter que malgré sa maladie, il a toujours fait ce qu'il veut et n'a jamais utilisé d'aides techniques ... il n'a pas de problème.

Lorsqu'un parent est atteint de la même maladie que son enfant (transmission dominante), les intervenants sont témoins d'une grande variété de réactions.

Dans les familles avec un vécu de la maladie, on constate que certains parents cherchent à en minimiser l'impact. Ils se comparent à leur enfant atteint au même âge. Ils oublient que le degré de sévérité (i.e. comment la maladie s'exprime) est variable d'une personne à l'autre et ce, même à l'intérieur d'une seule famille. Ils banalisent les difficultés vécues par leur enfant, leur imposent des exigences trop élevées pour leurs capacités réelles.

L'intervenant devra user de stratégies pour démontrer que l'impact de la maladie chez leur enfant n'est pas le même et peut être vécu de façon très différente que pour eux-mêmes.

Monsieur T. dit à sa fille (atteinte de la même maladie) : « Tu es mieux de poursuivre tes études car, comme moi, tu n'auras pas accès au marché de l'emploi ». Dans cet exemple, le parent transpose sa propre expérience (négative) à celle de son enfant. En le plaçant en situation d'échec, il nuit grandement à ce dernier dans la réalisation de ses objectifs personnels en omettant qu'aujourd'hui l'éducation, les services, les possibilités ... sont différentes d'il y a 20 ans. Mais le sens de la remarque peut être encore plus profond. En effet, le parent, qui a souffert toute sa vie des impacts de la maladie, connecte avec sa propre souffrance en voyant les difficultés de son enfant. Il cherchera à lui éviter le même parcours et à le protéger.

De son côté, l'enfant sera exposé à l'évolution possible de sa propre maladie à travers les difficultés de son parent atteint. D'un côté, il peut se dissocier du vécu de son parent (« Moi, je ne suis ou ne serai pas comme ça ») ou d'un autre côté, il peut voir l'évolution du parent comme la sienne (« C'est ce qui m'attend »). D'autres réactions sont aussi possibles.

Mentionnons que d'autres parents atteints adoptent des attitudes très saines envers leur enfant. Ces parents comprennent bien les impacts de la maladie (non performance, deuil ...). Ils apprécient que leur jeune puisse bénéficier d'un suivi personnalisé et adapté à ses besoins et renforceront les recommandations des intervenants dont ils n'ont pu se prévaloir étant jeunes.

Des parents organisés

Plusieurs enfants atteints dans une famille : composer avec les rendez-vous

Pierre et Mario sont deux frères atteints d'ataxie de Friedreich. Les parents préfèrent venir à notre clinique avec leurs deux jeunes une même journée pour éviter trop d'absences au travail. Les parents devront aujourd'hui revivre le même processus de décision chirurgicale pour Mario (arthrodèse vertébrale) qu'ils terminent à peine avec Pierre.

Dans les familles où plus de deux enfants sont atteints, la gestion et la planification des rendez-vous sont nécessaires. Le jour du rendez-vous, le parent donne plus d'autonomie à l'aîné ou accordera plus d'attention à celui qui présente des besoins impliquant un processus de décision. Se partager entre les deux enfants devient un dilemme pour les parents. Les besoins ne sont pas les mêmes, ni les priorités. Idéalement, les deux parents sont présents ou accompagnés. Combien de fois auront-ils à répéter leur histoire commune quotidienne? Les parents doivent se diviser une dizaine d'interventions et prendre le maximum d'informations auprès des intervenants non rencontrés, échanger sur les informations reçues ... dure et longue journée.

Le dossier

Accueillir une famille en réadaptation (suite)

Les parents doivent composer constamment avec leurs émotions, apprendre une, deux, trois mauvaises nouvelles (perte motrice, évolution de la scoliose...). Parfois l'équipe doit ajuster le « timing » pour discuter d'une intervention possible en tenant compte de la réalité des enfants et du cheminement de la famille face à l'impact d'une annonce. Par exemple, il est difficile d'aborder le même jour l'introduction d'un corset pour l'un et l'introduction d'un fauteuil roulant pour l'autre enfant.

Comme dans toutes les familles avec des enfants malades, le stress de l'hospitalisation, l'impact sur la fratrie, la désorganisation familiale, les projets de vacances reportés ... sont doublement vécus !

L'histoire de deux frères Les relations fraternelles

Jonathan et Alexandre sont tous deux atteints de dystrophie musculaire de Duchenne. Lorsque le diagnostic du premier enfant a été posé, le deuxième enfant était déjà né. Le plus jeune est plus atteint par la maladie, les symptômes sont apparus plus précocement et l'entourage y était plus sensible.

Ces deux jeunes ont des parents qui ont choisi de vivre au rythme de leurs enfants. En réalité, 50% de la famille a une déficience physique, un chiffre non négligeable ! Dans cette famille, on marche plus lentement et on est actif dans les activités qui comptent vraiment. Ils font leurs exercices ensemble sous la supervision d'un des parents.

Le frère est un frère mais aussi un ami avec qui il peut jouer avec des capacités semblables. Certains de leurs intérêts sont communs. Entre eux, ils se comparent, se désolent ou se consolent. Leur expérience de la maladie est influencée par leurs valeurs, celles de leur famille, mais aussi par le reflet de l'évolution de l'autre.

Nous avons été confrontés à deux situations particulières où la différence d'âge des frères était de 5 ans. Dans un cas, l'aîné est arrivé en phase terminale sous les yeux de son jeune frère. Dans l'autre cas, le plus jeune est décédé de façon inattendue avant le frère aîné beaucoup plus avancé dans la maladie. Dans ces deux situations, les événements ont été dramatiques et l'impact a été majeur pour les survivants.

Malgré les ressemblances, leur adaptation à la maladie est fort différente. Pour l'un, la priorité est de maintenir ses capacités avec le moins possible d'aides techniques. Pour l'autre, l'autonomie est plus importante à maintenir et il préfère profiter du temps présent.

Leurs façons différentes de s'adapter font en sorte que l'on doit s'ajuster dans la façon d'intervenir auprès d'eux. On ne va pas introduire le fauteuil roulant de la même manière et on ne peut pas cacher à l'autre ce moment. Ils peuvent parfois être confrontés à des décisions (début de médication, aide technique, choix d'école, etc.) dans des moments fort différents et leurs choix peuvent être semblables ou différents.

Les parents partagent leur attention et les soins au mieux. Malgré cela, les garçons réclament l'exclusivité de la mère pour les soins. Un jour, l'aîné s'est fracturé le fémur en chutant. L'ajustement pour donner soins et attention selon les besoins n'a pas été évident pour la mère et a nécessité beaucoup d'ajustements de la part de toute la famille.

Le partage de l'attention du parent est un enjeu et un défi. L'enfant atteint requiert déjà beaucoup d'attention en raison de sa maladie et il en reste moins pour ses autres besoins. Dans cette famille, il y a deux enfants, mais il arrive des situations où un troisième enfant non atteint complète la famille. L'enfant non atteint peut accaparer son parent, mais peut aussi être peu demandant et parfois trop peu demandant. L'enfant non atteint peut être sous investi mais aussi le contraire, portant le poids de réussir pour deux. Il y a aussi le risque que le jeune non atteint se sente responsable au delà de son rôle normal de frère ou sœur.

L'histoire des cousins Défi pour l'équipe

Martin et Olivier sont deux cousins à peu près du même âge. Ils ont appris le diagnostic de leur maladie à six mois d'intervalle. La famille de Martin a alerté celle d'Olivier puisque les parents ont reconnu les symptômes du cousin.

Ils habitent la même ville et les deux familles souhaitent des rendez-vous en même temps.

Les deux cousins s'échangent les résultats de leurs évaluations et cherchent les éléments qui les feront vainqueurs. Les parents font la même chose. Ils se réconfortent entre eux mais se confrontent également. Si un équipement est offert à l'un, l'autre famille le réclame.

Martin ne présente pas de retard d'apprentissage et est plutôt réservé. Son atteinte est un peu plus sévère que chez son cousin. De son côté, Olivier a des difficultés à l'école. Il refuse systématiquement tout ce qui est proposé. Les deux cousins sont différents dans leurs besoins et leurs façons d'interagir et de s'adapter.

Il a fallu beaucoup de doigté pour offrir un suivi à Olivier en lien avec un besoin particulier. Il faut être solide dans notre argumentation et bien clarifier le pourquoi et les objectifs de ce suivi.

Dans le cas de deux cousins ou deux frères à qui on offre une intensité de service différente, il faut qu'il y ait un sens pour que le jeune et son parent se mobilisent et s'engagent. Il faut éviter que cela soit perçu comme un abandon, un désintérêt ou une recherche de donner également, sans égards pour le besoin réel.

Les deux familles rapportent des informations qui sont parfois mal comprises ou non pertinentes pour leur jeune. Il faut souvent corriger et clarifier. Dans la rencontre avec le professionnel, la famille de Martin apporte beaucoup



de détails parfois confidentiels sur l'autre famille. La famille d'Olivier fait des commentaires, compare et critique les intervenants. Dans un cas comme dans l'autre, il faut constamment recadrer l'entrevue.

Dans une telle situation, l'attitude des jeunes et de leurs parents pousse l'équipe dans le piège de la comparaison. Prendre en considération des besoins individuels et de ceux de la famille dans le respect et la confidentialité est un défi. Les solutions proposées doivent tenir compte de l'ensemble de la situation et on ne peut ignorer la situation du cousin.

D'autres défis attendent l'équipe. Deux jeunes de la même famille qui se ressemblent physiquement peuvent mener à une méprise sur la personne ou sur le dossier. L'enregistrement des données et les informations transmises doivent être justes pour le bon dossier et le bon jeune. Il faut aussi de la discipline lors des échanges en équipe sur ces jeunes.

Dans la situation de deux frères, il est important de bien séparer les besoins individuels de chacun mais de tenir compte de la situation familiale pour les deux enfants. Une façon de faire est de discuter d'abord de la situation de la famille et ensuite des besoins individuels des deux enfants.

Quelques questions pratiques s'imposent dans le cas de familles avec plusieurs personnes atteintes. Il faut savoir que dans certaines situations, les locaux doivent pouvoir accommoder deux fauteuils roulants, un adulte atteint, des parents ou accompagnateurs, des intervenants et pourquoi pas, parfois un chien d'accompagnement. Lorsqu'on mobilise une équipe pour deux jeunes de la même famille, une annulation a un impact non négligeable.

Recevoir des familles avec plusieurs enfants atteints est un défi à plusieurs points de vue pour l'équipe.

Conclusion

Une maladie héréditaire a un impact important sur le jeune, la fratrie, les parents et la famille élargie. Il ne faut jamais sous estimer la souffrance d'un deuxième diagnostic ; on ne s'habitue pas.

Il ne faut pas non plus sous estimer le vécu d'une équipe qui reçoit ces familles. Le deuil, la peine et la tristesse sont des émotions qui sont également vécues par les intervenants.

Être atteint d'une maladie n'est pas un choix, avoir un frère atteint de la même maladie non plus. Pourtant, il y a malgré tout de la place pour de la complicité, du soutien et du bonheur.

Le dossier

L'expérience de la fratrie lorsqu'il y a un enfant atteint d'une déficience physique dans la famille

Georges Beauséjour, D.Ps.
Centre de réadaptation Marie Enfant

Nous savons tous que la famille est un tout, que les membres s'influencent mutuellement et que le vécu de chacun teinte la dynamique familiale. Lorsque dans une famille, un des membres est atteint d'une déficience physique, il importe de se demander comment les frères et sœurs composent avec cette réalité : de quelle manière la présence d'un enfant atteint d'une déficience physique influence le vécu de la fratrie, et réciproquement la fratrie, celui de l'enfant atteint d'une déficience physique.

Traditionnellement, les premiers auteurs (1970) ont d'abord été interpellés par les effets négatifs de la présence d'un enfant atteint d'une déficience sur la fratrie. À partir des années 80-90, la documentation, plus nuancée, souligne qu'un enfant atteint d'une déficience physique peut avoir une influence positive et/ou négative sur la vie de la fratrie. Lobato, D.J. (1995) souligne que les frères et sœurs peuvent éprouver une certaine rancœur et le sentiment d'être négligés par les parents. Ils doivent répondre à des responsabilités supplémentaires et subir des restrictions dans leurs activités sociales. Selon lui, le sentiment de culpabilité et un malaise au sujet de leur propre santé sont parfois présents. De plus, un sentiment de distance peut également être ressenti à l'intérieur de la famille.

Par ailleurs, des effets potentiellement positifs ont également été observés. Selon Zuckman, E. (1982), les frères et sœurs peuvent développer une plus grande compétence sociale, faire preuve d'une plus grande tolérance et démontrer de plus grandes capacités d'empathie. Il semble également que les membres de la famille soient susceptibles d'acquérir une plus grande maturité, plus d'assurance et de considérer leur vie enrichie par la présence d'un frère ou d'une sœur traumatisé crânien (Johnson, B.P. (1995), O'Hara, C., Goldfine, J., Ambrose, S., Hardgrove, H., Costello, R., O'Brien, D. et Davis, M. (1991). Ainsi, ils peuvent développer un intérêt pour des causes ou des carrières à caractère humanitaire, un sentiment de proximité de la famille, et comme autres caractéristiques positives, une plus grande autonomie et confiance en soi.

Enfin, il est à souligner que Pit-Ten Cate, I.M. et Loots, G.M.P. (2000) reprennent un concept de Lobato, D.J., Faust, D. et Spirito, A. (1988), soit celui de « facteur de risque ». Leurs recherches concluent que l'impact de la présence d'un enfant porteur d'une déficience physique sur sa fratrie se mesure selon un ensemble de variables. Il faut, dans ce cas, tenir compte de variables socio-démographiques, des « patterns » adaptatifs et fonctionnels individuels et familiaux, de la constellation de la fratrie et des caractéristiques du déficit de l'enfant atteint.



Toutefois, selon Pit-Ten Cate et Loots (2000), il semble que la fratrie se porte mieux selon les conditions suivantes : 1- La famille est plus grande. 2- Les conditions socio-économiques sont meilleures. 3- Les parents adoptent une attitude positive à l'égard de l'enfant porteur d'une déficience. 4- La fratrie est plus jeune que l'enfant atteint. 5- La différence d'âge entre les frères et sœurs est plus grande. 6- L'enfant atteint est encore « jeune ». 7- La déficience est moins sévère.

Cependant, nous nous devons de reconnaître, tout comme Kazak, A.E., Segal-Andrews, A.M. et Johnson, K. (1995), que « la documentation qui s'adresse aux relations frères-sœurs est si limitée et inconsistante qu'il est difficile de faire des recommandations cliniques qui s'appuient sur les recherches existantes ». Un consensus semble toutefois se dégager en ce qui concerne l'adaptation mutuelle. L'attitude parentale à l'égard de l'enfant atteint d'une déficience physique serait le facteur le plus important dans l'adaptation de la fratrie. Simensson, R.J. et McHale, S.M. (1981) ont démontré que lorsque les parents arrivent à composer avec la déficience physique de leur enfant et adoptent les attitudes positives, celles-ci sont souvent calquées par la fratrie et sont des éléments clés dans l'adaptation de la fratrie.

Bibliographie

- Johnson, B.P. (1995). On Family's Experience with Head Injury : A Phenomenological Study. *Journal of Neuroscience Nursing*, Vol. 27, 113-118.
- Kazak, A.E., Segal-Andrews, A.M., Johnson, K. (1995). Pediatric Psychology Research and Practice : A Family Systems Approach. in M.C. Roberts (Ed), *Handbook of Pediatric Psychology* (2e Ed.) (p. 84-104), New York : Guilford.
- Lobato, D.J. (1995). Brothers, Sisters and Special Needs : Information and Activities for Helping Young Children with Chronic Illness and Developmental Disabilities. Baltimore : Paul H. Brookers.
- Lobato, D.J., Faust, D., Spirito, A. (1988). Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 13, (3), 389-407.
- O'Hara, C., Goldfine, J., Ambrose, S., Hardgrove, H., Costello, R., O'Brien, D. and Davis, M. (1991). Meeting the Needs of Siblings and Children of Traumatic Brain Injury Survivors. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, Vol. 8, 8-14.
- Pit-Ten Cate, I.M., Loots, G.M.P. (2000). Experience of Siblings of Children with Physical Disabilities : An Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, Vol. 22, (9), 399-408.
- Simensson, R.J., McHale, S.M. (1981). Review : Research on Handicapped Children : Sibling Relationships. *Child : Care, Health and Development*, vol. 7, 153-171.
- Zuckman, E. (1982). *Childhood Disability in the Family*. New York : International Exchange of Information in Rehabilitation, World Rehabilitation Fund.