



## SUJET DE L'HEURE : S'occuper des soignants



Les soignants jouent un rôle-clé dans la croissance et le bien-être des enfants et adolescents qui vivent avec divers types de déficiences. Peu importe que la per-

sonne soignante soit la mère, le père, un grand-parent, biologique ou adoptif, ou encore un membre de la famille élargie, les enfants comptent sur cette personne pour leur survie et leur bien-être. Les soignants fournissent cadre, réconfort, constance, intimité, en plus de donner à l'enfant des occasions d'atteindre son plein potentiel, quel qu'il soit. Au Canada, 9 % des soignants s'occupent d'au moins un enfant âgé de 4 à 11 ans atteint d'un problème

neurologique du développement (p. ex. trouble affectant le langage, la dextérité, la mobilité ou la cognition). Élever un enfant chez qui on a diagnostiqué une paralysie cérébrale, un retard du développement général ou de l'autisme est plus compliqué, car les soignants doivent relever des défis et assumer des responsabilités supplémentaires. Le vécu de la personne soignante qui élève un enfant atteint d'un trouble neurologique du développement comporte un aspect personnel et un aspect social. Les revenus de la famille, le bien-être physique et psychologique de la personne soignante, les modalités d'interaction entre cette personne et l'enfant, la portée de la déficience de l'enfant pour cette personne et sa famille, les efforts qu'elle consacre à faire le

nécessaire et le soutien qu'elle reçoit de sa famille et de son milieu, font partie de l'aspect personnel. L'éducation d'un enfant qui vit avec une déficience comporte aussi un volet sociétal, puisque les soignants doivent interagir avec le système de santé, d'éducation et de services

### INDEX

SUJET DE L'HEURE	1
COMMENTAIRE	4
PREUVES ÉMERGENTES	4
LE POINT DE VUE D'UN PARENT	6

présenté par/ Presented by:



Cette lettre d'information est présentée par LIEN incapacités de l'enfant. Le LIEN incapacités de l'enfant est un site Web bilingue liant l'information et les études novatrices ; il s'adresse au prestataires de services et aux familles. Le site Web a également pour objectif d'amener les gens à mieux comprendre la recherche effectuée sur plusieurs problématiques associées aux incapacités de l'enfant et à s'y intéresser davantage. Cette lettre d'information est aussi disponible en anglais. Veuillez nous visiter au [www.incapacitesdelenfant.ca](http://www.incapacitesdelenfant.ca)

sociaux tout comme avec le grand public et le milieu physique. Même si ces systèmes sont conçus pour assurer du soutien, les soignants sont aux prises avec des politiques qui ne ciblent pas certains problèmes importants, leurs ressources sont limitées et ils sont confrontés à des attitudes qui nuisent à la participation et à l'inclusion sociales de leur enfant.

## Défis de nature personnelle

Le vécu d'un parent dont l'enfant est atteint d'un trouble neurologique du développement ne ressemble à celui de personne d'autre : il n'y a pas de recette clé ou de parcours obligé à suivre. À la fois observateurs et acteurs dans la vie de leur enfant, les soignants apprennent à connaître ses forces et ses limites. Accepter l'ampleur des soins requis par leur enfant et faire au jour le jour tout le nécessaire imposent aux soignants un fardeau extraordinaire tant physique qu'émotif. Ils doivent surveiller sans cesse les symptômes manifestés par leur enfant et, si ce dernier a besoin d'appareils ou d'aides techniques, apprendre à les connaître et à en faire l'entretien. Les soignants s'adaptent aux limites fonctionnelles, soit en apprenant à l'enfant à acquérir une compétence particulière, en modifiant une tâche pour que l'enfant arrive à la faire ou en l'exécutant pour lui, au besoin. Les soignants suscitent aussi des occasions de socialisation pour leur enfant et voient à atténuer les réactions négatives possibles des autres. En invitant des pairs à jouer, en laissant l'enfant suivre son besoin instinctif d'indépendance, en renseignant les gens sur le handicap de leur enfant et sur ses conséquences, les soignants font la promotion de l'inclusion sociale de l'enfant.

Étant donné les exigences supplémentaires imposées aux soignants, on ne s'étonne pas des résultats publiés par les chercheurs : la santé physique et psychologique des parents qui s'occupent d'un enfant déficient est nettement compromise comparativement à celle de parents d'enfants qui n'ont pas de tels problèmes. Ils souffrent plus souvent de mal de dos, de mi-

graines, d'ulcères, d'arthrite et de malaises et signalent plus souvent avoir au moins un problème de santé chronique et se heurter à des limites dans au moins un domaine d'activité (p. ex. motricité, cognition, langage). Lorsque des soignants ont un enfant atteint à la fois d'un problème neurologique du développement et de problèmes de comportement, ils risquent davantage de signaler des symptômes manifestes de dépression. On ne peut faire aucune hypothèse sur le lien exact entre la déficience de l'enfant et ces problèmes de santé. En outre, même si le risque de dépression est plus élevé chez ces soignants, la plupart des soignants n'ont pas de problème de santé psychologique. En fait, seulement 8,3 % d'entre eux présentaient des symptômes qualifiés de cliniques. Donc, même si le risque est plus élevé, la majorité des soignants ne vit pas de trouble émotionnel.

En pratique clinique, on accepte implicitement que le type et la qualité des soins parentaux jouent un rôle de premier plan dans la vie émotionnelle et sociale des enfants qui vivent avec une déficience ainsi que dans leur qualité de vie. À titre d'exemple, au moment de prendre des décisions parentales, les soignants doivent décider jusqu'où ils peuvent « laisser aller » leur enfant et à quel point ils doivent le protéger de situations qui pourraient les mettre en danger ou les marquer. Des questions difficiles se posent : À quel moment dois-je laisser ma fille marcher seule pour se rendre à l'école? Dois-je laisser mon jeune participer à ce camp d'été? La personne qui donnera les soins de relève saura-t-elle aussi bien que moi prévoir les situations dangereuses? Mon enfant aura-t-il d'aussi bons soins que ceux que je lui donne? Ce sont des questions difficiles auxquelles les parents doivent répondre en pensant à l'intérêt véritable de l'enfant. Chacun a son opinion sur de telles questions, mais en fin de compte, c'est le soignant qui aura à vivre avec le malaise, l'inquiétude et les conséquences de ses décisions. Il importe que les professionnels de la santé soient sensibilisés à la nature précaire de cette tension et à la place essentielle qu'elle occupe au sein de la vie fa-

miliale.

Tout en essayant de se situer dans ce continuum entre l'interdit et le permis, les parents sont aussi confrontés à l'impact de la déficience de leur enfant sur leur propre identité comme soignant. Pour certains, le rôle de soignant s'intègre facilement à leur image de soi et aux gestes qu'ils posent à ce titre. Au contraire, ce rôle paraît à d'autres un énorme fardeau. Entre les deux, il y a des soignants qui reconnaissent les exigences particulières associées au fait d'élever un enfant atteint d'une maladie neurologique du développement, mais qui sont aussi conscients de l'impact positif de cette situation pour eux-mêmes ou pour leur famille. Ce type de commentaires n'a pas été aussi bien documenté que les propos sur la tragédie que constitue la déficience ou encore sur son rôle comme facteur déclenchant de négligence ou de mauvais traitements. Il s'agit sans doute d'une description plus juste de la complexité de la vie d'un parent qui s'occupe d'un enfant atteint d'une maladie neurologique du développement.

## Défis de nature sociale

Les Canadiens ont fait du soutien aux soignants une priorité à l'échelle du pays et élaboré des politiques à divers échelons pour assurer une prestation de services qui tienne compte de la famille et accorde aux parents un rôle de partenaires des soins prodigués à leur enfant. Il existe, aux paliers fédéral et provinciaux, des programmes de soutien des soignants, allant du supplément du revenu et des crédits d'impôt à une meilleure accessibilité à des programmes offrent un soutien précis lié à l'emploi, à la santé, à l'éducation et aux services sociaux.

Deux grandes tendances sociétales donnent au souci du bien-être des soignants une importance particulière. D'abord, la décision de passer à une réadaptation en milieu communautaire (RMC) des enfants vivant avec un trouble neurologique du développement. En outre, pour favoriser les occasions d'inclusion sociale, la RMC fait des soignants

des partenaires de prestation des soins. Ensuite, le principe des soins en milieu familial a été enchâssé dans la politique des soins de santé et adopté par les prestataires de services de soins de santé et de services sociaux qui s'occupent d'enfants ayant une déficience et de leur famille. Ici encore, les soignants sont des partenaires importants qui participent et influencent tant la nature que l'orientation des soins prodigués à leur enfant. Quoique ces tendances accordent une plus grande importance à l'opinion et à la participation des soignants, elles augmentent les responsabilités des parents relatives aux soins à donner à l'enfant.

L'idéal d'un « partenariat » se complique quand on prend en compte la place de la littératie et de la culture. Les soignants peuvent être dépourvus de modèles ou de renseignements précis sur les mécanismes d'interaction avec les systèmes de santé, d'éducation et de services sociaux s'ils ne parlent pas la langue de la majorité ou si, dans leur culture, on traite autrement les enfants atteints d'une déficience d'un type particulier. Les professionnels de la santé doivent prévoir ce genre d'obstacles éventuels, évaluer leur importance et mettre en place des mesures favorisant une correspondance entre les services offerts et les attentes culturelles, sans compromettre la qualité des soins prodigués à l'enfant.

Une fois les soignants en lien avec les services de santé, les services sociaux et éducatifs, il faut s'intéresser en priorité au partage des connaissances. L'école qui comprend bien les limites cognitives de l'enfant et leur lien avec son comportement sera mieux placée pour créer un milieu d'apprentissage favorable. L'enseignant pourrait ne pas saisir, par exemple, les nuances de la déficience de son élève qui pourraient expliquer son manque d'attention, le fait qu'elle est liée à une incapacité à filtrer les stimuli auditifs concurrentiels et non à des intentions malveillantes. La gestion du passage de l'information entre les établissements de soins primaires, secondaires et tertiaires afin de s'assurer que les fournisseurs de services éducatifs et sociaux ont une bonne

connaissance de l'atteinte neurologique du développement, peut avoir d'énormes répercussions sur la qualité des soins prodigués à l'enfant et à ses soignants. Même si ces systèmes visent à assurer la continuité des soins, des obstacles, notamment les listes d'attente, les critères d'admissibilité ou non à certains services et la pénurie de ressources suggèrent que les soignants doivent satisfaire à ces exigences extraordinaires.

## Résilience des soignants

Étant donné la nature de ce que les soignants doivent affronter, il importe de reconnaître la résilience extraordinaire des soignants. Confrontés à des ressources insuffisantes, à des milieux traumatisants et à une culture qui traite avant tout la maladie de leur enfant comme une tragédie, les soignants arrivent à surmonter ces défis. Ils trouvent un sens positif à la vie de leur enfant et à ce que cet enfant apporte aux autres. Ils sont conscients du bonheur que l'enfant contribue à leur vie, à celle de leurs autres enfants et à leur milieu. Ils soulignent les réussites de leur enfant, même lorsque ces succès n'ont pas la même valeur pour d'autres. Ils repèrent de bonnes sources de soutien, reconnaissent le stress et les défis qu'ils doivent surmonter et continuent à sensibiliser leur entourage à la beauté inhérente de leur enfant. Il ne s'agit pas de raconter une histoire tragique, mais bien de profiter de tout ce que la vie nous apporte, de mettre en doute les vérités acceptées et de se consacrer à une réussite d'un autre ordre. Nous qui travaillons dans le domaine connaissons bien ces familles et nous leur tirons notre chapeau parce qu'elles nous ont appris à jeter un regard nouveau sur les soignants et à mieux les comprendre.

- Dr. Lucyana Lach

## PRINCIPALES RÉFÉRENCES:

Lach, L.M., Kohen, D.E., Garner, R.E., Miller, A.R., Brehaut, J.C., & Klassen A.F. et al. (2008). Health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders: Results from

the Canadian Longitudinal Study of Children and Youth. *Disability & Rehabilitation*, accepted January 23, 2008.

Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox. *Social Science Medicine*, 47(7), 865-875.

Skok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and well-being among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53-57.

---

## COMMENTAIRE



Le fait est bien documenté : les parents vivant avec un enfant qui a une déficience doivent faire face à des exigences physiques, psychologiques et sociales plus grandes que les parents

vivant avec un enfant en santé. Dans le cadre d'une étude comparant l'adaptation parentale de deux groupes qui s'occupaient d'un enfant atteint d'une maladie chronique 0 le premier regroupant des pères ou mères de 182 enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI) (âge moyen de 10,2 ± 4,4 ans) et l'autre groupe de parents de 150 enfants atteints d'une déficience physique exigeant un recours moindre aux professionnels de la santé (âge moyen de 3,4 ± 1,3 ans), les parents ont signalé avoir eu recours à divers degrés à des mécanismes d'adaptation mettant à contribution la famille, la société et les soins de santé pour les aider à répondre aux exigences des soins dont avait besoin leur enfant. Les résultats révèlent qu'une meilleure compréhension de la part des parents de l'état médical de leur enfant grâce aux communications avec les professionnels de la santé et que le maintien d'un réseau de soutien fondé sur les ressources communautaires étaient les deux outils qui aidaient le plus les parents à

réagir à leur situation familiale, peu importe le groupe. Certains paramètres, notamment la nature de la maladie, l'âge de l'enfant, la fréquence et la disponibilité de soins de santé nécessaires, peuvent avoir un effet sur la capacité d'adaptation parentale et expliquer les diverses préférences constatées entre les groupes (arthrite juvénile et déficience physique). Dans les deux groupes cependant, l'ampleur des limites fonctionnelles (c.-à-d. la gravité de l'atteinte) était associée à une recherche d'information des parents auprès des professionnels de la santé au sujet de la maladie de leur enfant, peut-être pour tenter d'améliorer la situation de leur enfant. Ces résultats soulignent l'importance du rôle des professionnels de la santé dans l'adaptation des parents aux exigences des soins à prodiguer à leur enfant par la transmission de renseignements précieux sur l'état de l'enfant, les progrès de son développement, les interventions (programmes à domicile, services de réadaptation) et les services communautaires disponibles (groupes d'entraide, soins de relève). Au cours des dix dernières années, les spécialistes en réadaptation pédiatrique, peut-être à cause de ressources limitées, ont modifié leur approche aux interventions, qui sont dorénavant plus centrées sur la famille. Les parents sont maintenant reconnus comme intervenants majeurs dans le traitement de leur enfant. Malgré le rôle clé que jouent de fait les parents dans la défense de leur enfant, les professionnels de la santé doivent être conscients du stress que ces nouvelles responsabilités pourraient faire vivre aux parents qui n'y sont pas préparés. Pour faciliter l'adaptation des parents à ce nouveau rôle complexe, les professionnels de la santé peuvent privilégier des techniques de communication efficaces et voir à transmettre aux parents tous les renseignements nécessaires pour les aider à composer avec l'état de santé de leur enfant.

- Sabrina Cavallo M.Sc.,

## PRINCIPALES RÉFÉRENCES:

Cavallo, S., Feldman, D., Swaine, B., Meshefedjian, G., Malleson, P.N., Duffy, C. (2007). The impact of



child's functional severity on parental coping in two cohorts: children with juvenile idiopathic arthritis and children with physical disabilities. Dissertation, University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

## PREUVES ÉMERGENTES

### ...À l'étude

**Titre:** *Determinants of quality of life and participation in leisure activities in adolescents with cerebral palsy.*

**Description:** Cette étude décrit la qualité de vie ainsi que la fréquence et l'ampleur de la participation à des activités de loisir à domicile et dans la collectivité d'adolescents (12-18 ans) atteints de paralysie cérébrale. Dans le cadre de cette étude, les facteurs associés au plaisir de vivre et à une participation agréable accrue à des activités de loisir seront évalués. Outre les caractéristiques du jeune et de son milieu, ces facteurs comprendront divers aspects de la vie de la famille et du stress vécu.

**Chercheurs:** Majnemer, A., Shevell, M., Lach, L., Schmitz, N., Law, M., Colver, A.

**Financement:** CIHR, REPAR

**Recrutement:** Nous voulons inscrire à une étude des adolescents

atteints de paralysie cérébrale. Veuillez communiquer avec nous, si cela vous intéresse.

**Information de recrutement:**  
Annette.majnemer@mcgill.ca

**Titre:** *The economic dynamics of families who care for a child with a disability in Canada.*

**Description:** Comme la plupart des enfants vivant avec une déficience sont soignés à la maison, les familles sont les prestataires les plus importantes de soins et d'aide. S'occuper de tels enfants impose souvent des frais supplémentaires. On s'inquiète des preuves que ces familles portent un fardeau moins qu'équitable des coûts associés aux soins dont ont besoin leurs enfants. L'étude mentionnée en rubrique est une étude économique des coûts (en argent et en temps) associés aux soins d'un enfant vivant avec une déficience physique (paralysie cérébrale ou spina bifida) pour les familles canadiennes. L'étude est subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). La collecte des données se fera surtout au cours d'entrevues téléphoniques menées auprès de 405 familles qui s'occupent d'un enfant atteint de paralysie cérébrale ou de spina bifida dans trois régions du Canada. Dans ce sondage, les parents qui s'occupent d'un enfant vivant avec une déficience sont invités à fournir des données sur les coûts

qu'ils assument personnellement, y compris la consommation de biens ou de services et le temps consacré en raison de l'état de l'enfant. Les chercheurs recrutent en ce moment les familles qui participeront à l'étude. Les participants devront répondre à six sondages téléphoniques à raison d'un sondage par mois pendant six mois. Trois emplacements canadiens (135 sujets/emplacement) y participeront au Québec, en Ontario, et en Alberta. Après la collecte des données, nous aviserons les responsables des politiques des coûts supplémentaires que doivent absorber ces familles pour répondre aux besoins de leur enfant. Nous espérons, ce faisant, inciter les gouvernements à élaborer des politiques qui aideront à défrayer les coûts supplémentaires payés par ces familles.

**Chercheurs:** Anderson, D., Dumont, S., Tétreault, S., Jacobs, P., Fassbender, K., Azzaria, L., & Fraser, A.

**Financement:** CIHR

**Recrutement:** Nous recrutons en ce moment des familles du Québec, de l'Ontario et de l'Alberta qui s'occupent d'un enfant atteint de paralysie cérébrale ou de spina bifida.

**Information de recrutement:**

(613) 952-9504 ou  
donna\_anderson@hc-sc.gc.ca

## ...Sous presse

**Titre:** *Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy.*

**Description:** Cette étude vise à évaluer les paramètres de qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale. Quatre-vingt-quinze enfants ont été recrutés et leurs parents ont rempli le Child Health Questionnaire et le Pediatric Quality of Life Inventory. Lorsque c'était possible, les enfants ont aussi rempli ces questionnaires. Les enfants étaient âgés de 6 à 12 ans; la moitié d'entre eux avaient une motricité légèrement déficiente (47 % se situaient au niveau I de l'échelle GMFCS). Les scores moyens se situaient sous la moyenne normative. Les résultats indiquent qu'environ la moitié avaient une bonne qualité de vie, comparable à celle d'enfants dont le développement était typique, mais que ces enfants sont néanmoins à risque. Les attein-

tes motrices et autres limitations d'activité sont des indicateurs liés au bien-être physique, mais non à la santé psychosociale. La vie familiale (impact sur la famille, stress au sein de la famille), les problèmes de comportement et la motivation étaient liés de près à la santé psychosociale. Une meilleure compréhension des facteurs qui influencent la qualité de vie pourrait orienter l'affectation des ressources et des initiatives de promotion de la santé visant à optimiser la santé de l'enfant et de la famille.

**Journal :** Journal of Pediatrics

**Chercheurs :** Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum P, Law M, Poulin C.

**Financement:** United Cerebral Palsy Foundation, USA

**Titre:** *The personal cost of caring for a child with a disability: a review of the literature.*

**Description:** Cet article passe en revue la documentation publiée de 1989 à 2005 portant sur le fardeau pécuniaire qu'impose aux familles le fait de s'occuper d'un enfant vivant avec une déficience. L'étude a été menée conformément à un modèle conceptuel pécuniaire détaillé élaboré par les auteurs et aux directives établies par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. L'analyse révèle que ces familles peuvent assumer un énorme fardeau, en particulier celles qui s'occupent d'un enfant lourdement handicapé. Les variations entre les méthodes et leur qualité sont cependant telles que les renseignements collectés sur les coûts dans ce domaine sont moins percutants que si la méthodologie avait été mieux uniformisée. Une approche exhaustive et systématique est à privilégier pour tout futur travail de recherche.

**Journal:** Public Health Reports.

**Chercheurs:** Anderson, D., Dumont, S., Philips

**Financement:** N/A

## LES SITE WEB POUR LES SOIGNANTS

**1. Camp Massawipi:**

[www.moncamp.com](http://www.moncamp.com)

**2. Camp Papillon:**

[www.enfantshandicapes.com](http://www.enfantshandicapes.com)

**3. Camp Carawanis**

[www.diabetes-children.ca](http://www.diabetes-children.ca)

**4. Friendship Circle:**

[www.friendshipcircle.ca](http://www.friendshipcircle.ca)

**5. Viomax:**

[www.viomax.org](http://www.viomax.org)

**6. Emergo:**

[www.montrealfamilies.ca/spécial.htm](http://www.montrealfamilies.ca/spécial.htm)



# LE POINT DE VUE D'UN PARENT

## Être parent d'un enfant malade ou handicapé

On a écrit des tonnes de livres et d'articles sur les difficultés auxquelles font face les parents, y compris ceux dont un enfant est handicapé. Certains mots reviennent sans cesse – peine, colère, déception, frustration, jalousie, épuisement, stress, tensions de couple, défis pour la fratrie, famille dysfonctionnelle, culpabilité, migraines, mal de dos, colère et dépression. Qu'il s'agisse d'un handicap lié au développement exigeant un traitement prolongé et ne s'améliorant que lentement ou d'une maladie aiguë ou chronique qui cogne vite et dur, toute déficience et maladie bouleverse la vie et provoque du stress.



Quand un diagnostic est confirmé, les familles commencent – sans délai ou petit à petit – à faire le deuil de certains rêves et à réorganiser leur vie en fonction de nouvelles modalités, limites et attentes. On cherche tous les services disponibles, tous les avis médicaux ou professionnels dans tous les endroits possibles afin d'offrir à notre enfant les meilleures chances de santé et de bonheur. Les bons traitements, les bonnes écoles, les bons médicaments, les dernières percées des chercheurs, – c'est une quête perpétuelle.

Après un certain temps, on atteint une « vitesse de croisière », on met en place un plan d'action et on en vient à réaliser que s'il est impossible d'accepter totalement la situation, on tente cependant de s'adapter à une nouvelle réalité. Dans l'univers des enfants handicapés ou malades, il y a la plupart du temps peu de constance. Il faut donc composer avec des cycles de progression et de régression, des hauts et des bas, tant dans l'état de l'enfant que dans la façon dont la famille y réagit.

En fin de compte, on cherche un sentiment de « normalité » pour l'enfant, ses frères et sœurs, son autre parent et soi-même. Les gens nous disent : N'oubliez pas de prendre soin de vous, de votre relation, de vos autres enfants » et aussi « Ne laissez pas la maladie de votre enfant prendre toute la place dans votre vie; ce n'est qu'une partie de votre vie » ou encore « Vous ne pourrez être utile à personne si vous n'êtes pas en bonne santé physique et mentale ». Même si c'est plus facile à dire qu'à faire, ces énoncés n'en restent pas moins très vrais.

Quoique le gouvernement offre des déductions d'impôt et défraie de grosses dépenses, entre autres un certain nombre d'heures de gardiennage, etc., ce dont les familles ont un besoin criant, c'est de moments de répit plus longs et plus fréquents – c'est-à-dire la possibilité de déléguer le soin de l'enfant à quelqu'un afin de pouvoir concentrer ses énergies à la quête de sérénité. Les camps de jour, les séjours plus prolongés au camp, les escapades de fin de semaine et toute autre occasion où le parent perd temporairement la responsabilité des soins quotidiens de l'enfant et arrive à se ressourcer, tant physiquement qu'affectivement, sont des expériences positives. Pour profiter au mieux de ces programmes de relève, il faut s'être bien renseigné sur chacun, préparer l'enfant et la famille à ce qui va se passer et avoir les moyens de les payer. Bien de famille hésitent à y recourir et affirment : « Mon enfant ne peut pas être sans moi » ou « Ça exige trop de préparatifs; cela n'en vaut pas la peine » ou encore « Je n'ai pas confiance aux autres soignants ». Ces perceptions négatives nuisent au développement de l'enfant et de sa famille. Les programmes de relève sont habituellement des situations gagnant-gagnant – l'enfant est à la fois ravi et fier de sa plus grande indépendance et les parents s'ouvrent à une vie exempte de handicap qu'ils peuvent explorer. Tout le monde en revient en meilleure forme et revitalisé, si je me fie à mes propres expériences.

En cas de difficultés financières, vous pouvez vous prévaloir de programmes d'aide; des travailleurs sociaux communautaires peuvent aussi vous aider à trouver le programme de relève qui vous conviendra le mieux. Nous devons continuer à trouver des fonds pour de tels programmes, exercer des pressions sur le gouvernement pour qu'il offre des services de relève prolongé à moins cher et demander aux services des loisirs municipaux de baisser le ratio participants-membres du personnel pour faciliter l'intégration des enfants « différents ». De toute évidence, quelques heures, quelques jours, quelques semaines, toute période allouée pour que les parents refassent le plein d'énergie est essentielle pour l'enfant qui vit avec une déficience et pour le fonctionnement et le développement de sa famille.

-Nicole Vien, mère de 3 enfants, dont un vit avec une déficience physique et un trouble d'apprentissage et un autre avec une maladie chronique