



NeuroDevNet



McGill

## « SI J'AVAIS SU ALORS CE QUE JE SAIS MAINTENANT » :

### RÉFLEXIONS DE PARENTS SUR L'ÉDUCATION D'UN ENFANT ATTEINT DE PARALYSIE CÉRÉBRALE

Allison Reid, BSc, ergothérapeute, MPT et  
Doreen Bartlett, ergothérapeute, PhD,  
School of Physical Therapy,  
The University of Western Ontario

La paralysie cérébrale (PC) est un trouble du mouvement et de la posture qui résulte d'une atteinte au cerveau subie avant ou pendant la naissance (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein et Bax, 2007). Deux nouveau-nés sur 1000 en souffrent, de sorte qu'un nombre considérable de parents et de familles élèvent un enfant atteint de PC (Odding, Roebroek, & Stam, 2006).

Jusqu'à présent, les recherches sur le fait d'élever un enfant atteint de PC portaient surtout sur les perceptions des parents quant au système de santé. En général, ces recherches font état de l'insatisfaction des parents quant à la quantité d'information et de soins qui leur est fournie tout au long de la vie de leur enfant. Une étude effectuée par entrevue de parents portant sur la qualité de vie, la mobilité et l'exercice chez les adole-

scents a été menée par le centre de recherche sur l'enfance handicapée *CanChild* en 2007. L'information collectée a mis en évidence un thème récurrent : « Si j'avais su alors ce que je sais maintenant, j'aurais fait les choses autrement ». Une nouvelle recherche s'est penchée sur ce thème et a fourni des pistes intéressantes sur le point de vue des parents qui élèvent un enfant atteint de PC. Ces données peuvent aussi aider le personnel soignant et les nouveaux parents d'un enfant atteint de PC.

Pendant les entrevues menées dans le cadre de cette nouvelle recherche, les parents ont surtout parlé des expériences qui les affectaient ou qui touchaient leur enfant (attitudes, relations, facteurs sociaux et systèmes de soutien), tandis que les questions liées à la structure et aux fonctions corporelles (soit les déficiences de leur enfant) ont pris moins d'ampleur. La plupart des données tirées de cette étude sont donc centrées sur ces sujets. En voici un résumé :

- Élever un enfant atteint de PC affecte toute la famille – les parents sentent qu'ils ont besoin de soutien et qu'ils doivent prendre du temps pour cultiver d'autres relations et s'occuper de leur propre bien-être. Les parents ont signalé qu'ils trouvent ce type de soutien dans la famille élargie, la collectivité et les professionnels.
- Les parents ont affirmé qu'il était important tant pour les deux parents que pour l'enfant atteint de PC de se renseigner et d'agir comme défenseur de la personne atteinte de paralysie cérébrale dans tous les aspects de la vie.
- Les parents ont dit apprécier la constance des professionnels de la santé tout au long de la vie de l'enfant qui permettait de tisser des liens plus étroits de travail avec l'enfant, la famille et les autres personnes importantes pour la famille.
- Dans la collectivité, les parents ont trouvé que le système d'enseigne-

Présenté par :



Ce bulletin est émis par le LIEN - *Lier l'Information et le Études Novatrices*. Le LIEN est un site Web bilingue sur les handicaps de l'enfant destinés aux prestataires de services et des familles. Ce site Web met aussi l'accent sur la sensibilisation et la compréhension de la recherche sur de nombreuses questions relative aux handicaps de l'enfant. Ce bulletin est également disponible en anglais. Veuillez nous visiter à [www.childhooddisability.ca/fr](http://www.childhooddisability.ca/fr).

ment officiel de l'enfant fonctionnait au mieux quand : les enseignants ont une attitude positive, les classes sont plus petites, les enseignants ne changent pas et le système scolaire privilégie l'inclusion et la tolérance.

- Les parents ont trouvé positif, tant pour l'enfant que pour eux, le fait de participer à des programmes communautaires spécialisés regroupant d'autres familles dans la même situation qu'eux. Alors que certains parents ont trouvé les programmes d'intégration positifs, d'autres ont affirmé que leur enfant avait de la difficulté à s'y sentir à l'aise.
- En général, les parents ont dit qu'il fallait renseigner davantage la population sur les enfants atteints de PC.

Comme le révèle cette étude, les parents d'enfants atteints de PC constituent une source précieuse d'information et de conseils pour les autres parents qui sont dans la même situation et pour les soignants. Leurs expériences nous apprennent ce que nous pouvons faire, peu importe le niveau de notre participation, pour rendre plus positive l'expérience

d'élever un enfant atteint de PC. Grâce à la publication en anglais d'une feuille de conseils destinés aux parents (à [http://motorgrowth.canchild.ca/en/Research/resources/ASQMEmajor\\_advicfinaltipsheetjan112010final.pdf](http://motorgrowth.canchild.ca/en/Research/resources/ASQMEmajor_advicfinaltipsheetjan112010final.pdf)), ainsi que d'un article sur cette recherche dans une revue destinée aux professionnels de la santé (Reid et coll., 2011), cette démarche est en voie de réalisation.

Fait intéressant, même si les recherches antérieures avaient fait état d'un écart entre ce que fournissaient les professionnels de la santé et ce dont les familles avaient besoin, ces nouveaux résultats font état d'un lien positif entre les professionnels et les familles et soutiennent une approche de traitement centrée sur la famille. Il faut cependant se rappeler l'importance d'une approche personnalisée au traitement d'un enfant atteint de PC, approche qui respecte les désirs et les valeurs de l'enfant et de ses parents et qui prend en considération tant des programmes intégrés que des programmes spécialisés. Les recherches ultérieures portant sur le point de vue de l'enfant permettront d'étoffer notre compréhension de son expérience unique en son genre.

Un résumé de l'information précédente a été affiché (en anglais) sur le site *CanChild* sous l'onglet In brief » à l'adresse

[http://www.canchild.ca/en/canchildresources/parents\\_reflections\\_raising\\_child\\_knew\\_then.asp](http://www.canchild.ca/en/canchildresources/parents_reflections_raising_child_knew_then.asp).

#### Références

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(109s), 8-14.

Odding, E., Roebroek, M., & Stam, H. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability & Rehabilitation*, 28(4), 183-191.

Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D., & Bartlett, D. (2011).

"If I knew then what I know now": parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 169-183.

---

## POINTS DE VUE DE PARENTS ET DE JEUNES SUR LA QUALITÉ DE VIE DES ADOLESCENTS ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE : « EN FIN DE COMPTE, ON VEUT ÊTRE HEUREUX »

---

Keiko Shikako-Thomas, ergothérapeute, doctorante et  
Annette Majnemer, ergothérapeute, PhD,  
École de physiothérapie et d'ergothérapie,  
Université McGill;  
Hôpital pour enfants de Montréal —  
Centre universitaire de santé McGill et CRIR

La venue d'un enfant atteint d'une incapacité affecte la perspective du parent quant à son rôle parental. Cette expérience modifie non seulement leurs attentes et leurs plans, mais aussi les parents eux-mêmes. Tout au long de la croissance de l'enfant, les parents « grandissent » aussi, de sorte qu'à l'adolescence, parents et enfant ont compris ce qui importe dans leur vie – les éléments qui contribuent à une bonne « qualité de vie ». En grandissant les enfants et leurs parents sont de plus en plus

conscients des éléments sur lesquels ils doivent se concentrer pour mener une vie heureuse et enrichissante.

L'adolescence est une période de développement unique en son genre qui présente des défis importants. Dans une étude récente, on a demandé à 12 adolescents âgés de 12 à 16 ans, atteints de paralysie cérébrale (PC) de parler de ce qui semblait important pour leur qualité de vie. La plupart des adolescents ont mentionné parmi les facteurs les plus importants la participation à des activités de leur choix, le temps passé avec des amis et l'accès à des endroits et des activités qu'ils valorisaient. Ils ont aussi signalé que l'assurance d'avoir le soutien de leurs parents en tout temps contri-

buaît à leur sentiment de bien-être. On peut accéder à cet article sur le site Web Childhood Disability LINK :

[http://www.childhooddisability.ca/cdc\\_fr/hcp.php?diagnosis=paralysie\\_cerebrale&theme=null&newsletter=hi](http://www.childhooddisability.ca/cdc_fr/hcp.php?diagnosis=paralysie_cerebrale&theme=null&newsletter=hi).

Dans le deuxième volet de cette étude, on a demandé aux parents d'adolescents atteints de PC d'aborder le même sujet : quels facteurs contribuent au bonheur et à la joie de vivre de leur enfant? Leurs réponses révèlent qu'à leur avis, leurs expériences parentales et leurs efforts se traduisent par des gestes concrets et des croyances subjectives qui ensemble ont une grande influence sur la façon dont leur enfant vit sa vie. Les parents signalent aussi que le milieu

familial et la dynamique au sein de la famille, ainsi que les liens entre les deux parents dans les familles où les deux parents vivent ensemble et entre la fratrie sont aussi des éléments essentiels favorisant une bonne qualité de vie. Selon les parents, la possibilité de faire des choix sur divers sujets, comme l'endroit et déroulement des vacances familiales, la personne avec qui laisser l'enfant quand les parents font autre chose ou comment occuper ses loisirs, est très importante pour eux et pour leurs enfants. Les parents notent toutefois un manque de ressources communautaires, de services de santé et de mécanismes de soutien pour les adolescents. À titre d'exemple, le fardeau financier — découlant de l'adaptation de leur domicile, de la prestation d'activités de loisir adaptées et de services de répit — constitue un obstacle majeur à la participation à diverses activités et, en fin de compte à une bonne qualité de vie de l'enfant atteint de PC.

Comme la PC se manifeste en début de vie, il est intéressant de noter l'évolution décrite par les parents entre la petite enfance et l'adolescence

de leur enfant. Les parents mettent au point une série de stratégies d'adaptation : ils apprennent à prendre la défense de leur enfant, à naviguer au mieux dans le système de santé (même si les services diminuent souvent au fur et à mesure que l'enfant vieillit) et à modifier leurs attentes et leurs plans. Nous avons trouvé que les parents ont pour leurs adolescents des « rêves » différents, adaptés aux ambitions et aux capacités de leur enfant. Les parents dont l'enfant a une incapacité légère s'inquiètent davantage de l'avenir de leur enfant et de sa capacité d'autonomie et d'indépendance à l'âge adulte. Lorsque les atteintes cognitives ou physiques de l'enfant sont plus graves, les parents qui s'inquiétaient au départ de l'autonomie de leur enfant, aspirent avec le temps à ce que leur enfant ait une vie heureuse et planifient donc en fonction du logement et des soins dont leur enfant pourrait avoir besoin à l'âge adulte.

L'intimité est aussi un thème récurrent, en particulier pour les parents d'adolescents plus âgés. Il est normal que d'un adolescent cherche à vivre des expériences sexuelles et

insiste pour que son intimité soit respectée, mais ces tentatives sont souvent limitées par ses capacités physiques ou intellectuelles. Les parents mentionnent, par exemple, les problèmes liés à laisser une autre personne s'occuper d'un adolescent qui a besoin d'aide aux toilettes, à respecter le désir de leur enfant de passer du temps seul quand il est physiquement incapable de faire la plupart des tâches, ou de faire en sorte que leur enfant puisse avoir des expériences sexuelles dans un milieu sans danger. Les parents ont aussi parlé du peu d'occasions pour leur adolescent de s'adonner à des activités « spontanées » typiques de l'adolescence, comme aller chez un ami ou rester seul à la maison, puisque ces activités exigent une planification pour avoir accès au transport adapté ou pour trouver une personne qualifiée pour rester avec l'enfant. Selon les parents, cette absence de spontanéité qui limite le nombre d'activités intéressantes et choisies par l'enfant a inévitablement des répercussions sur sa qualité de vie.

### Principaux messages à retenir :

- Lorsqu'on les a interviewés, les adolescents et les parents avaient des opinions différentes sur les éléments importants d'une bonne qualité de vie; il faut tenir compte de ces deux sources d'idées lorsqu'on développe des programmes et des services pour ce groupe d'âge.
- Les parents insistent davantage sur les caractéristiques de l'incapacité et du fonctionnement comme ayant une influence sur la qualité de vie de leur enfant, alors que les adolescents s'inquiètent de leur participation courante à des activités intéressantes au quotidien.
- Les parents et les adolescents insistent tous deux sur le fait qu'ils veulent être heureux et choisir leurs activités. Les programmes et politiques doivent donc faciliter cette démarche de choix.
- Les parents d'enfants atteints de PC vont développer des stratégies d'adaptation avec le temps. À l'adolescence, ces stratégies contribuent de façon positive à la qualité de vie de leur enfant. Des plans d'intervention ciblés doivent donc viser à améliorer les mécanismes d'adaptation positifs et les stratégies d'ajustement des parents.

Bien des aspects de la vie qui favorisent une bonne qualité de vie des adolescents peuvent être modifiés et s'intégrer à des stratégies d'intervention. Voici quelques exemples de changements aux programmes et politiques :

- **Obstacles du milieu** : Améliorer l'accessibilité aux programmes communautaires et aux services de transport adapté.
- **Aides** : Fournir une liste de ressources communautaires à la disposition des familles dans la région; former des professionnels à donner des soins de répit, tant à domicile que lors d'activités de loisir dans le milieu.
- **Accès aux soins de santé** : Intégrer plus efficacement les adolescents aux services de réadaptation et de santé pour permettre une évaluation de leurs besoins et une mise en œuvre de stratégies favorisant la participation et l'adaptation de la famille.
- **Information et ressources de transition** : Élaborer des programmes de transition pour fournir un soutien aux parents et adolescents ou jeunes adultes sur des sujets comme l'intimité, les solutions de rechange à une vie indépendante et les possibilités de travail et de loisir.