

Prévention des problèmes de santé physique ou psychologique des familles d'enfants ayant un handicap

Présentation au midi de recherche du Laser
28 mars 2012



Équipe de recherche



Sylvie Tétreault, Université Laval, CIRRIIS

Geneviève Piérart, HEF-TS, Fribourg, Suisse

Pauline Beaupré, UQAR, CIRRIIS

Hubert Gascon, UQAR, CIRRIIS

Monique Carrière, Université Laval, GRIOSE-SM

Normand Boucher, CIRRIIS

Coordonnatrice de recherche

Pascale Marier-Deschênes, CIRRIIS, ts

(subvention OPHQ, 2010-2012)



Soutien aux familles ayant un enfant handicapé est une **réalité complexe**. Il se caractérise par une diversité de besoins, qui correspondent autant à la situation des jeunes que ceux qui vieillissent avec des incapacités importantes. Cette situation demeure une **source de préoccupations pour les parents** (Boucher & Lanctôt, 2006).

Les écrits scientifiques indiquent que l'incapacité n'affecte pas uniquement les personnes elles-mêmes, mais qu'elle touche toute la famille.



Perspective théorique

- 100 000 familles québécoises vivraient avec un enfant handicapé en 2011. Les familles jouent un **rôle de première importance en tant que source d'aide**.
- Dans le **contexte québécois**, la **majorité des enfants handicapés demeurent à domicile avec leur famille**, et ce, pour la majeure partie de leur vie. Le placement en institution n'est plus une alternative comme autrefois.
- Il ressort toutefois **plusieurs obstacles** mettent en péril le maintien de l'enfant dans son milieu de vie naturel.

Impacts sur la famille:


constats scientifiques et cliniques

- **Inquiétude** et parfois perte de repères. **Lourdeur** de la tâche.
- Problématique d'**accès au répit**.
- Difficultés de **conciliation** travail-famille (ex absence pour rv, opportunité ou maintien d'emploi).
- Souvent manque d'**informations**.
- **Dépenses** supplémentaires (transport, gardiennage, médicament, équipement spécialisé, adaptation de domicile...). **Appauvrissement**.



- **Ajustements** familiaux nuisent à l'atteinte du mieux-être (plus de ruptures). Plus de mères monoparentales.

Autres constats

- Handicap = révélateur du potentiel ou faiblesse du couple.
 - **Surcharge**. Moins de temps et d'énergie pour les activités de stimulation, pour soi et pour la fratrie (Harris, 2008).
 - **Accès aux services** plus restreint pour les familles en région rurale, pour enfants à besoins plus complexes, familles pauvres ou issues de minorité.
 - Difficulté de recrutement des professionnels de la santé ou autres, dans les régions rurales ou éloignées.
- 
- Développement inégal des services de soutien d'une région à l'autre.

Risques de problèmes de santé physique et psychologique

- Arrivée d'enfant handicapé provoque différentes **réactions émotives** (deuil, déni, isolement, échec, colère, dépression, anxiété).
- **Épuisement** dû aux responsabilités et horaire chargé.
- Obligation de **conciliation travail/famille/ soins** (tension très forte chez les deux tiers des parents et 88 % surmenés).
- **Santé des mères** est surtout affectée (part disproportionnée des soins à donner (ex. maux de dos).
- (Ex. 50 à 60h. passées aux soins personnels, coordination de services ou éducation d'enfant, défense ses intérêts, assurer transport ➡ 6 fois plus de temps aux visites médicales qu'un autre parent).

Autres risques de problèmes de santé

- Niveaux de **stress** + **anxiété** élevés peuvent mettre en péril leur santé mentale, relations parent/enfant et bien-être de famille
 - (ex. lié à l'attente de diagnostic;
 - attente de services;
 - préoccupation sur les finances, appauvrissement des familles;
 - demande de soins augmente avec l'âge de l'enfant, peut diminuer la capacité d'être au travail, de concilier travail- famille);
 - isolement à la maison;



- Adaptation des familles liée à leur interprétation des événements et à la **disponibilité des ressources** (ISQ, 2004; Murphy et al. 2006).

L'étude vise à recueillir des informations qui serviront de base de réflexion pour **formuler des solutions réalistes et adaptées au contexte québécois**



Objectifs généraux

- Faire une **synthèse** des connaissances sur les **politiques sociales** et les **services de soutien** actuellement disponibles
- Proposer des **actions novatrices et durables** qui répondent au besoin de soutien et favorisent le mieux-être des familles



Méthodologie en quatre étapes



1. Élaborer une typologie pour classer les catégories de soutien destinés aux familles ayant un enfant handicapé

Typologie des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé

Tétreault, Marier Deschênes, Beaupré,
Boucher, Carrière, Gascon, Margot-Catin,
Margot-Catin et Piérart (2010)

(validée par chercheurs canadiens et huit collaborateurs européens)

Définition de **soutien**

Toute forme d'aide offerte à la famille d'un enfant handicapé dans le but de favoriser sa participation sociale, l'accomplissement de ses rôles et ses obligations

(informationnel, accompagnement & aide à la décision, juridico-légal, financier, éducatif, psychosocial, assistance au quotidien, loisirs & activités sociales, transport)

Définition de **répit**

Service récurrent ou occasionnel qui **procure à la famille un temps de détente**, pour une courte (quelques heures) ou une longue période (quelques semaines), afin de **compenser le stress et la fatigue occasionnés par les besoins particuliers** de l'enfant handicapé

Il est axé sur le bien-être de l'enfant et celui de sa famille. Ce soutien peut être offert à domicile ou à l'extérieur du domicile

Définition de **gardiennage**

Service utilisé de façon occasionnelle ou récurrente lorsque le parent d'un enfant handicapé doit **s'absenter pour la réalisation de ses activités quotidiennes, le travail ou les loisirs**

Par exemple: surveiller l'enfant; veiller à sa sécurité; offrir une réponse à ses besoins primaires

Définition de **dépannage**

Service qui permet à la famille d'un enfant handicapé d'être **remplacée lors de situations imprévisibles ou inhabituelles** (ex. décès d'un proche, maladie)

L'évènement est habituellement **temporaire et de courte durée** (ex. hébergement, financier, gardiennage)

2. Documenter ce qui se fait dans six pays industrialisés:

Australie, Belgique, Danemark,
France, Suède, Suisse
et trois provinces canadiennes:
Alberta, Ontario, Québec



Cadre théorique



- L'étude ne vise pas à comparer les politiques sociales d'un pays par rapport à un autre ou encore à déterminer lequel offre le plus de ressources de soutien.

Il s'agit plutôt de relever les actions novatrices et durables qui répondent au besoin de soutien et favorisent le mieux-être des familles.

Innovation

- Nouvelle politique qui n'existe pas au Québec.
- Amélioration d'une politique sociale existante.
- Modifications des façons de faire dans d'une politique, une stratégie ou d'un point de vue macro-gouvernemental.
- Généralisation d'une pratique ou une politique actuellement appliquée au palier local vers les niveaux régional ou national.

Résumé de la méthodologie 2

But	Méthode	Stratégies	
Étape A Documenter les politiques, le contexte et les stratégies de soutien pour les familles et l'enfant handicapé	Recueillir les données	<ul style="list-style-type: none"> •Recension des écrits •Consultation des écrits scientifiques et de la documentation disponible sur Internet •Extrait d'informations pertinentes à partir des recherches d'Anderson et al. (2006-2009), de Gascon et al. (2009-2012) •Codification de ces informations (politiques sociales, contexte et stratégies de soutien) 	
	Compléter les informations à partir de questionnaires par Internet	<ul style="list-style-type: none"> •Envoi de questionnaires aux informateurs-clés ciblés (6 pays et 3 provinces) •Informateurs-clés : proviennent d'agences gouvernementales, d'associations, de regroupements de parents, etc. 	Estimation : 40 questionnaires par pays (n=6) et par province (n=3) Total : 360 questionnaires

Répartition du soutien selon la typologie par les organisations (N= 346)*

Type de soutien	* Peut y avoir plus d'un	
	N	%
Soutien informationnel	242	69,9
Soutien psychologique	222	64,2
Loisirs, social	208	60,1
Accompagnement, aide à la décision	187	54,0
Soutien éducatif	173	50,0
Répit	134	38,7
Gardiennage	92	26,6
Soutien financier	91	26,3
Soutien juridico-légal	62	17,9
Dépannage	55	15,9
Transport	49	14,2
Assistance (AVD/AVQ)	48	13,9

Résumé de la méthodologie 2

But	Méthode	Stratégies
<p>Étape B</p> <p>Instaurer un répertoire des politiques et stratégies de soutien</p>	<p>Élaborer une base de données constituée de 346 fiches descriptives</p> <p>1583 stratégies de soutien</p>	<ul style="list-style-type: none">•Analyse des politiques et des stratégies de soutien par les chercheurs, à deux reprises•Recoupement avec la recension des écrits portant sur les besoins de soutien et les pratiques efficaces <p>RÉSULTAT</p> <ul style="list-style-type: none">•Sélection de 40 stratégies novatrices et réalistes pour le Québec, par les chercheurs•Prétest du choix auprès de 15 membres du comité régional de support aux ressources de répit dépannage et gardiennage (région de Québec)•PRÊT POUR L'ÉTAPE SUIVANTE!

3. Réaliser des forums communautaires à travers le Québec pour prioriser des stratégies de soutien (15 régions)



La tâche a consisté à **prioriser** les **moyens** pour apporter du soutien aux familles ayant un enfant handicapé (0-17 ans)

187 participants

20 forums, **15** régions (dont l'Abitibi, le Bas du Fleuve, la Gaspésie)



Groupes mixtes (santé, éducation, familles, communautaire, gestionnaires, intervenants)

3. Discuter en sous-groupes des moyens pour mettre en oeuvre les stratégies à prioriser



2. Déterminer le niveau d'importance pour chaque item proposé et étant défini



1. Signer l'autorisation (endos jaune) et indiquer leurs caractéristiques (endos blanc)



Regroupement 1

Regroupement 2

Regroupement 3

4. Plénière enregistrée

Questionnaire en ligne:

<http://www.surveymonkey.com/s/VKCXBZ>

(80 participants: 54 ont complété en entier)

Facebook: **Stratégies de soutien aux familles vivant avec un enfant handicapé**

(37 personnes ont validé les résultats préliminaires)



Niveau d'importance accordée aux stratégies par l'ensemble des participants aux forums communautaires et électronique (N = 241)

	<u>Très important</u>	
	n	%
Assurer une visite à domicile (14 jours)	183	75,9
Développer des clubs de loisirs pour adolescents	155	64,3
Développer des services de répit gardiennage	155	64,3
Offrir un programme de mentorat	136	56,0
Avoir un service téléphonique spécialisé 24/7	132	54,8
Remettre aux parents un document sur la fiscalité	129	53,5
Offrir des camps intensifs en vue des transitions	127	52,7
Ouvrir des centres de stimulation	127	52,7
Offrir de la formation et outiller les bénévoles	123	51,0



4. Identifier les huit **priorités de prévention des problèmes de santé physique ou psychologique des familles d'enfants ayant un handicap**

Stratégies de prévention ressorties (incontournables)

- 1. Offrir un portail d'information : *Handi-Info*;
- 2. Avoir un réseau de **centres de répit, de gardiennage et de dépannage** (CRGD) dans toutes les régions du Québec;
- 3. **Regrouper** et diffuser l'information sur toutes les sources **d'aide financière** destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé (de la naissance à 17 ans);

1-Offrir un portail d'information : *Handi-Info*

- **Portail téléphonique et électronique** pour avoir accès à des informations valides et utiles.
- Implanter à **travers le Québec**, en l'adjoignant à ligne Info-Santé et Info-Social (211). Accorder budget aux Agences de santé et des services sociaux de chaque région, pour assurer la formation et le suivi des répondants.
- Permettre de diriger la famille vers les ressources appropriées à leurs situations et à leurs besoins.
- Permettre d'offrir un soutien psychosocial attentif et personnalisé, pour contrer l'isolement et détresse psychologique des familles.
- Permettre aux familles en situation de crise d'accéder à un soutien psychosocial spécialisé, pour les écouter et les aider à trouver des solutions à leur situation.

2- Avoir un **réseau de centres** de répit, de gardiennage et de dépannage (**CRGD**)

- But de préserver l'unité familiale, briser l'isolement, prévenir la surcharge.
- Disponible **dans toutes les régions** du Québec.
- **Bureaux de coordination régionaux** ayant pour objectif d'offrir différents services de garde aux familles (en installation, en maison de répit, au domicile de la familles ou dans une autre famille).
- Implanter une structure formelle et stable.
- Sous la responsabilité conjointe du ministère de la Famille et des Aînés + MSSS.
- Avoir un plan de communication pour informer les parents de l'existence du CRGD et des différentes possibilités.

3- **Regrouper** et diffuser l'information sur toutes les sources **d'aide financière**

- Avoir un **site internet (et une version papier)** qui regroupe toutes les informations financières disponibles pour les familles ayant un enfant handicapé de la naissance à 17 ans
- (ex. subventions d'un ministère, allocations ou déductions provenant du fédéral, du provincial, du municipal, aides provenant d'organismes caritatifs et autres).
- Sous la responsabilité de l'Office des personnes handicapées du Québec en partenariat avec les différentes organisations offrant de l'aide financière et les ministères concernés par la fiscalité.
- Avoir un plan de communication pour informer les parents, les associations, le réseau communautaire, les intervenants de la santé et des services sociaux et ceux d'éducation.

Stratégies de prévention ressorties (prioritaires)

- 4. **Rencontrer** rapidement la famille à la suite d'une référence médicale ou de l'annonce du diagnostic;
- 5. Proposer aux parents des **services éducatifs** visant le développement et la stimulation de l'enfant;
- 6. Offrir des **programmes de formation** sur les étapes de transition dans la vie de l'enfant
- 7. Implanter des **Projets Oasis Plus** (gardiennage par étudiants);
- 8. Soutenir les parents pour faciliter la **participation aux loisirs** des adolescents.

Rencontrer rapidement la famille à la suite d'une référence médicale ou de l'annonce du diagnostic

- Stress lié à incertitude d'annonce du diagnostic, à demande de référence vers spécialiste ou temps d'attente pour recevoir services de réadaptation.
- Parents se questionnent sur conditions de leur enfant et actions à entreprendre. Se découragent parfois.
- But de contrer l'isolement.
- Importance de soutenir rapidement, car a impact sur leur bien-être et celui d'enfant.
- Rencontre auprès des familles, personnalisée et flexible (**dans les deux semaines après référence**).
- Offre du soutien psychosocial attentif et sur mesure.

Proposer aux parents des **services éducatifs** visant le développement et la stimulation de l'enfant

- Attente de services est une période de stress.
- Long délai avant d'avoir accès à des services.
- Souvent, seuls ceux ayant moyens financiers peuvent payer des services au privé. Les autres attendent et se découragent.
- Proposer des services éducatifs (rencontres individuelles ou ateliers).
- Site web associé à cette stratégie afin d'informer les parents et leur fournir des références en lien avec le développement de l'enfant et leurs rôles parentaux.
- Sous la responsabilité des centres de santé et de services sociaux, par l'entremise des CLSC qui offrent le programme Famille Enfance Jeunesse.

Offrir des **programmes de formation** sur les étapes de transition dans la vie de l'enfant

- Parents confrontés à plusieurs transitions de leur enfant, occasionnant du stress, de l'épuisement.
- De nouvelles ressources doivent être sollicitées à chaque période de transition.
- Importance d'instaurer des programmes de formation sur les étapes de transition dans la vie de l'enfant et destinés à sa famille.
- Avoir des versions vidéo des formations sous forme d'autoapprentissage, rendues disponibles sur le WEB. Diffuser sur le portail Handi-Info.
- Avoir des thèmes tels: arrivée dans le réseau de la santé et des services sociaux, la conciliation travail-famille, l'accès aux services de garde, l'arrivée à l'école primaire, le passage au secondaire et vers la vie adulte.
- Permettre de contrer l'isolement des familles en établissant des liens avec des personnes semblables, en développant un réseau de soutien par les pairs.

Implanter des **Projets Oasis Plus**

- Offrir des périodes de répit aux parents pour se reposer et se ressourcer afin de prévenir la surcharge familiale.
- Offrir des gardiens formés.
- Pairage entre familles d'enfants handicapés et un étudiant encadré . L'étudiant agit à titre de gardien ou d'accompagnateur en fonction des besoins de la famille.
- Sous la responsabilité des centres de réadaptation, des centres de santé et de services sociaux en collaboration avec les établissements d'enseignement supérieur (CEGEP et universités).
- Les centres de répit, de gardiennage et de dépannage (CGRD) pourraient aider à la coordination de l'offre et de la demande.

Soutenir les parents pour faciliter la **participation aux loisirs** des adolescents

- Parents peuvent être découragés face à l'ampleur de la tâche consistant à trouver des loisirs adaptés pour leur enfant.
- Accompagner les parents pour faciliter la participation de leur enfant.
- Les informer sur les ressources et activités disponibles dans leur région.
- Permettre aux parents d'avoir des moments de répit lorsque leur adolescent participe à des activités de loisir.
- Les responsables du service sont: MELS et ses directions régionales, les municipalités , les écoles, en collaboration avec les centres de réadaptation et les organismes communautaires.

Conclusion

- Le rapport est soumis à l'OPHQ ce mois-ci.
- Un avis synthèse est également déposé afin de cerner rapidement les priorités à mettre en place.
- L'équipe compte effectuer le suivi de la mise en place des propositions soumises.
- Un symposium réunissant les organismes imputables est prévu à l'automne.

- Merci de votre attention!

Pour commentaires ou information:
Pauline_beaupre@uqar.qc.ca
Sylvie.tetreault@rea.ulava.ca

