

Quand on diagnostique des besoins particuliers à votre enfant

Être parent d'un enfant est peut-être l'un des plus grands défis auxquels nous sommes confrontés dans notre vie. Que nous considérions la tâche comme un travail, un art ou une compétence, rares sont les expériences de la vie qui nous préparent aux nombreux hauts et bas qui surviennent avec cette responsabilité unique en son genre. Néanmoins, la plupart des parents réussissent à élever remarquablement bien leurs enfants.

En plus du stress et des tensions habituellement liés au fait d'être parents, les parents d'enfants ayant des besoins particuliers sont confrontés à d'autres pressions et doivent apprendre à faire face à certains problèmes de façon à favoriser et non ralentir la croissance de leur enfant.

Le diagnostic

Les enfants peuvent recevoir le diagnostic d'enfant à besoins particuliers à différents âges. Certains parents l'apprendront avant ou immédiatement après la naissance de leur enfant, et d'autres les identifieront moins rapidement, au fur et à mesure que l'enfant grandit.

Quel que soit le moment où votre enfant reçoit ce diagnostic, votre réaction sera peut-être forte et cela reste souvent un traumatisme. Aucun parent n'est préparé à recevoir ce genre de nouvelle. En apprenant que leur enfant a des besoins particuliers, la plupart des parents réagissent comme tous les parents confrontés à ce défi avant

eux.

Ce qui suit est un examen des réactions les plus couramment signalées parmi les parents dont l'enfant a des besoins particuliers.

Réactions

Une première réaction courante est le *déni*. En réalité, le déni peut agir comme un dispositif de protection qui donne aux parents un délai supplémentaire pour s'adapter et assimiler l'information. La *colère* se mêle rapidement au déni. Elle peut être dirigée contre le médecin qui aura annoncé la nouvelle, un époux, des membres de la famille ou l'enfant lui-même. Parfois, la colère semble si intense que les parents ont l'impression que le monde entier s'oppose à eux. Ils pourraient alors éviter les médecins, la famille, les amis et même les voisins qui les confrontent à une réalité qu'ils ne sont pas prêts à accepter.

La peur et *la culpabilité* peuvent aussi être présentes. La peur peut gagner les parents s'ils ne sont pas sûrs du diagnostic, de ses implications et de ce que sera l'avenir. Lorsqu'un parent reçoit des renseignements sur un diagnostic, il arrive fréquemment qu'il n'en assimile qu'une partie. De grands pans de discussion peuvent disparaître. Vous n'êtes plus sûr de ce que vous avez entendu ou de ce que cela signifie. Un professionnel de la médecine ou du développement aura peut-être utilisé un jargon qui vous est étranger. Vous pourrez vous sentir dépassé et incapable de poser des questions ou de clarifier les informations que vous ne comprenez pas. Vous pourrez avoir peur des réactions des membres de votre famille à cette nouvelle et vous craignez que votre enfant ne soit rejeté par la société.

Les parents peuvent aussi se sentir très exclus ou séparés des autres. Vous pensez que personne d'autre ne vit une situation telle que la vôtre. La culpabilité est souvent aussi associée au sentiment que vous auriez pu faire quelque chose pour empêcher cela. Les parents demandent « Pourquoi nous? » et recherchent des explications. Bien des reproches à soi-même, des remords ou de la peine peuvent jaillir

du questionnement sur les raisons des besoins particuliers de votre enfant.

La culpabilité pourra aussi mener à la *confusion* pendant cette période traumatisante. Parce qu'elle résulte de l'incompréhension partielle de ce qui se passe et de ce qui va advenir, la confusion pourra revêtir les formes de l'insomnie, d'une incapacité à prendre des décisions et d'une surcharge générale. Comme pour la peur, la confusion est souvent liée à l'entrée forcée dans un monde qui ne vous est pas familier. Les termes liés à la médecine ou au développement semblent former un nouveau vocabulaire dont vous ne parvenez pas à saisir le sens.

Un sentiment d'*impuissance* à changer ce qui est en train de se passer peut alors naître. Vous reconnaissez peut-être que vous ne pouvez pas changer la nature du diagnostic et il vous est peut-être très difficile de vous fier aux jugements et aux opinions des professionnels avec qui vous avez été en contact. Vous êtes en contact avec des gens qui sont essentiellement des étrangers pour vous et avec qui aucun lien de confiance n'a encore été établi. L'impuissance s'accompagne souvent de *déception*. La déception liée à l'évolution de vos attentes peut former un barrage ou constituer une barrière à l'acceptation de votre enfant.

Le *rejet* peut aussi se manifester. Celui-ci peut être dirigé vers votre enfant, vers un médecin ou vers d'autres membres de votre famille. Le rejet et la dépression sont souvent liés.

De nombreuses familles atteignent un seuil d'adaptation où elles peuvent accepter leur enfant, le diagnostic et s'accepter elles-mêmes. À ce stade, les familles commencent à trouver ou à rassembler des ressources pour s'adapter à la situation et pour les aider à gérer l'avenir.

Tous les parents ne passent pas par ces étapes, mais il est important qu'ils s'identifient aux émotions potentiellement accablantes qui peuvent surgir et qu'ils sachent qu'ils ne sont pas seuls. L'impact du diagnostic porté sur un enfant affecte chaque famille différemment. Gardez à l'esprit que vous pouvez agir de bien des manières et

immédiatement pour vous aider vous-même et aider votre enfant.

Après le diagnostic

1. Demandez des informations Vous sortirez peut-être émotionnellement vidé de votre première visite chez le médecin et incapable d'accueillir davantage d'informations. Essayez de ne pas tout accomplir en une visite. Prenez un second ou un troisième rendez-vous avec le médecin qui a établi le diagnostic au sujet de votre enfant. Avant de vous rendre au rendez-vous suivant, rédigez une liste de questions que vous souhaitez poser. Voici certaines des questions que vous pourriez envisager de poser au médecin :

- Mon enfant a-t-il besoin de subir des tests supplémentaires, une autre prise de sang et d'être évalué par d'autres spécialistes?
- Si tel est le cas, quand les tests sont-ils prévus et quand en connaissons-nous les résultats?
- Comment savez-vous que mon enfant est atteint de _____?
- L'état de mon enfant porte-t-il d'autres noms?
- En quoi cela affectera-t-il le développement de mon enfant?
- Que doit-t-il se produire par la suite?

2. Si vous ne comprenez pas la réponse du médecin à vos questions, demandez-lui de vous l'expliquer avec plus de détails. Écrivez les réponses ou apportez un magnétophone. Ne comptez pas sur votre mémoire! C'est une période chargée d'émotions pour vous et vous pourriez oublier des choses cruciales que le docteur vous a dites. Demandez-lui de vous fournir une liste d'ouvrages sur le diagnostic et d'autres services de soutien reliés dans votre communauté. Obtenez l'information par écrit et si vous avez besoin d'être recommandé auprès d'un autre médecin ou d'une autre agence, demandez-le

lui immédiatement et en votre présence.

3. **Un deuxième avis** □ Si vous avez des doutes sur le diagnostic ou sur le professionnel qui vous l'a donné, cherchez à obtenir un deuxième avis. Ne vous imaginez pas n'avoir qu'une seule option lorsqu'il s'agit de faire évaluer votre enfant. Si un médecin s'avère incapable de répondre à vos questions d'une manière qui vous paraisse raisonnable et claire, passez à autre chose. Vous devez trouver un certain niveau d'aisance avec le médecin qui sera peut-être impliqué auprès de votre enfant pour les années qui viennent. Vous voulez développer une relation de confiance avec cette personne et être considéré comme une source d'information estimée au sujet de votre enfant. Vous êtes mieux à même d'observer et de rapporter ce que fait celui-ci. Soyez assuré que vous connaissez votre enfant mieux que personne.
4. **Orientation parentale et familiale** □ Ce service unique peut aider les parents et d'autres membres de la famille à comprendre la signification du diagnostic porté sur un enfant, et favoriser le développement d'attentes réalistes à son égard. Les séances d'orientation offrent aussi un cadre dans lequel les parents peuvent exprimer librement leurs sentiments et agir sur ces derniers. Elles permettent d'acquérir des compétences en gestion autonome et en estime de soi, et proposent de l'auto-apprentissage et de la relaxation de groupe. Les frères et sœurs d'un enfant ayant des besoins particuliers sont souvent inclus dans les séances d'orientation. Celles-ci les aident à travailler sur leurs sentiments et leurs émotions à l'égard du frère ou de la sœur concernés. Il est normal que vos autres enfants éprouvent du ressentiment, de la peur, de l'embarras et de la culpabilité. S'ils ne sont pas reconnus et exprimés de façon adéquate, ces problèmes pourraient poser des difficultés à long terme.
5. **Parlez à un autre parent** □ Demandez à votre médecin de vous fournir les coordonnées de services de soutien parental. Il devrait être en mesure de vous mettre en relation avec un autre parent qui a vécu la même chose que vous. *Pilot Parents* est un exemple de groupe de soutien parental qui possède des branches partout au Canada et aux États-Unis. Le programme a

été développé par des parents d'enfants ayant des besoins particuliers pour offrir un soutien aux parents dont les enfants ont récemment reçu un tel diagnostic. Vous pourrez peut-être aussi trouver un groupe de soutien dans votre quartier à travers des organismes consacrés aux besoins particuliers de votre enfant.

6. **Parlez à votre famille et à vos amis** Lorsque vous vous sentez à l'aise, partagez l'information sur les besoins particuliers de votre enfant avec votre famille et vos amis. Vous verrez que vous avez peut-être là un réseau de soutien disponible auquel vous ne vous attendiez pas. Impliquez-les et tenez-les au courant de toutes les informations importantes concernant votre enfant et votre famille. La famille et les amis souhaitent généralement aider ou vous assister dans toute la mesure du possible, alors laissez-les faire. Par exemple, vous pourriez leur demander de surveiller vos autres enfants lorsque vous emmenez votre enfant ayant des besoins particuliers à un rendez-vous.

7. **Services** Tel qu'indiqué au premier point, demandez à votre médecin de vous recommander des services de soutien pour vous et votre enfant. Demandez une liste de ces ressources et obtenez le nom d'une personne à même de vous fournir plus d'informations. N'hésitez pas à la contacter régulièrement pour demander où se trouve votre enfant sur leur liste d'attente et si vous avez droit à d'autres services susceptibles de bénéficier à votre enfant. Gardez un classeur à portée de main pour recueillir l'information qui vous est envoyée et qui est exigée de vous. Inscrivez-y les numéros de téléphone importants et les rendez-vous de votre enfant. Obtenez des copies écrites de tous les documents concernant votre enfant et émanant des médecins, des intervenants précoces et des thérapeutes. Les familles sont souvent les seules personnes responsables et attentionnées présentes sur le long terme dans la vie d'un enfant ayant des besoins particuliers. La famille est très importante. Les échanges avec les membres de la famille exercent une influence profonde sur les opportunités et les barrières, les défis et les attentes, les ambitions et les frustrations, et la qualité de vie générale de l'enfant. Que votre

famille soit constituée de deux parents, d'un parent seul ou qu'elle soit élargie, elle joue un rôle puissant dans le développement social, émotionnel, comportemental et intellectuel de votre enfant. □ Obtenir de l'aide est une étape cruciale dans la compréhension des besoins de votre enfant et de votre famille pendant cette période. Le soutien de professionnels et d'agences des services sociaux peut vous aider à bâtir une relation avec votre enfant et à reconnaître son individualité et ses contributions uniques à la famille.

Ressources supplémentaires :

Parent Outreach Program –

www.woodgreen.org/developmental □ Le Parent Outreach Program offre une assistance gratuite à domicile aux parents d'enfants chez qui un ou plusieurs retards de développement ont été diagnostiqués. Ces visiteurs à domicile spécialement formés sont tous des parents dont les enfants sont atteints de retards de développement. Les visites hebdomadaires du visiteur à domicile aideront les parents en leur fournissant un soutien et des conseils continus pour élever leur enfant souffrant de retards de développement, mettront en place des programmes dans les domaines de la prise en charge autonome et des compétences de socialisation et offriront des renseignements sur des ressources communautaires supplémentaires.

Pilot Parents – www.communitylivingtoronto.ca □ Pilot Parents est un programme constitué de parents bénévoles qui ont un enfant atteint d'une déficience intellectuelle. Ces bénévoles sont appariés avec des parents dont l'enfant vient de se voir diagnostiquer une déficience intellectuelle, ou avec des familles qui viennent de déménager à Toronto et ont besoin de services pour leur enfant. Les bénévoles offrent un soutien sur le plan émotionnel et des connaissances de première main. Pilot Parents peut fournir des renseignements sur les établissements médicaux, dentaires et thérapeutiques, les programmes de loisirs, les services d'aide aux parents, les agences et les programmes spéciaux de stimulation. S'il n'est pas en mesure de trouver un service répondant aux besoins du parent, le programme Pilot Parents mettra la famille en contact avec d'autres individus pouvant l'aider. Il organise aussi pour les parents des occasions de rencontre et d'échanges avec d'autres parents pour

partager leurs expériences et socialiser.

Coordonnées générales : a/s Community Living Toronto Téléphone : 416-968-0650

Healthy Babies, Healthy Children Toronto –

www.toronto.ca.health/baby □ Le programme Healthy Babies, Healthy Children (HBHC) est une initiative de prévention et d'intervention précoce destinée à offrir un soutien et des services aux familles avec enfants, dès la période précédant la naissance et jusqu'à l'âge de six ans. Les infirmières de la santé publique déterminent quels sont les services nécessaires et s'assurent que la famille est reliée aux ressources les plus pertinentes de sa communauté. Le visiteur à domicile de la famille est un parent expérimenté qui vient fournir soutien et renseignements au domicile des jeunes mamans.

Ouvrages et documentation :

When Your Child has A Disability: The Complete Sourcebook of Daily and Medical Care, Revised Edition, □ Par Mark L. Batshaw

Les chapitres sont suivis de réponses aux questions fréquemment posées pour bien traiter des inquiétudes courantes des parents liées par exemple au comportement, aux médicaments et aux complications possibles. De nouveaux chapitres rallongés ont été ajoutés pour explorer les dernières questions en matière de soins, y compris la prématurité, l'intervention précoce, les droits légaux, la déficience de l'attention / l'hyperactivité, les troubles de l'apprentissage, les syndromes génétiques et les altérations de la santé.

You Will Dream New Dreams: Inspiring Personal Stories by Parents of Children With Disabilities □ Par Stanley Klein et Kim Schive

Les auteurs ont rassemblé des témoignages de parents d'enfants ayant des besoins particuliers partout dans le monde. *You Will Dream New Dreams* est un remarquable groupe de soutien écrit pour les parents. Les histoires partagées proviennent d'adultes ayant des

besoins particuliers ou de parents d'enfants à qui des besoins particuliers viennent d'être diagnostiqués. Ces expériences offrent de l'espoir, encouragent et rappellent qu'il existe d'autres personnes pouvant apporter de l'aide.

Changed by a Child □ Par Barbara Gill

Être parent est toujours difficile, mais être parent d'un enfant atteint de déficiences, de blessures graves ou d'une maladie chronique est une expérience susceptible de bouleverser votre vie et de vous dérouter profondément. Dans *Changed by a Child*, Barbara Gill propose de brefs passages et des pensées à méditer sur les défis, la peine, la foi, l'espoir et autres sentiments et expériences de parents d'enfants handicapés. Le fils de Gill est atteint du syndrome de Down et elle écrit avec l'assurance et la crédibilité d'un parent qui a vécu cette expérience.