

La résilience à travers l'expérience parentale chez une personne vivant avec une déficience physique : le passage de monsieur Jérôme Cernoïa à la clinique Parents Plus

Jérôme Cernoïa, Isabelle Forget et Cathy Samson

Volume 19, numéro 1, avril 2011

Résilience : pour voir autrement l'intervention en réadaptation

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1087264ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1087264ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé)

2562-6574 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Cernoïa, J., Forget, I. & Samson, C. (2011). La résilience à travers l'expérience parentale chez une personne vivant avec une déficience physique : le passage de monsieur Jérôme Cernoïa à la clinique Parents Plus. *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(1), 57–60. <https://doi.org/10.7202/1087264ar>

Résumé de l'article

Le fait de devenir parent est une aventure synonyme de nombreux défis. Lorsque le parent en devenir est atteint d'une déficience physique, les défis à relever tiennent alors souvent de l'exploit... À la clinique Parents Plus, les intervenants accueillent quotidiennement des parents, ou de futurs parents, porteurs d'une déficience physique qui relèvent ces défis et qui démontrent, à travers l'expérience parentale, de grandes capacités de résilience.

Au cours de cet article, il sera question du rôle de l'ergothérapeute qui agit comme catalyseur dans le déploiement des capacités de résilience de la personne handicapée voulant devenir parent. Les modalités d'intervention et les outils utilisés à la clinique seront également présentés. L'exemple de M. Jérôme Cernoïa, atteint d'une déficience motrice cérébrale légère et père de deux jeunes enfants, en est un de résilience à différents niveaux et son passage à la clinique en témoigne largement. Il présentera son expérience avant et après la naissance de ses enfants et exposera le lien qu'il fait entre son vécu de parent handicapé et la résilience dont il fait preuve quotidiennement.

Au Québec, les personnes handicapées revendiquent, aujourd'hui, la reconnaissance de leurs compétences à vivre une vie sexuelle épanouie et à exercer un rôle parental. Les lois et programmes en place répondent-ils à cette réalité? Comment pouvons-nous, comme société, contribuer à potentialiser les capacités de résilience des parents handicapés? Ces questions seront abordées afin qu'une réflexion sur celles-ci soit initiée avec l'ensemble des participants.

La résilience à travers l'expérience parentale chez une personne vivant avec une déficience physique : le passage de monsieur Jérôme Cernoïa à la clinique Parents Plus

JÉRÔME CERNOÏA¹, ISABELLE FORGET², CATHY SAMSON²

¹ Praticien en éthique appliquée, Consultant fondateur d'Ethica conseils,

² Clinique Parents Plus, Centre de réadaptation Lucie-Bruneau

Article original • Original Article

Résumé

Le fait de devenir parent est une aventure synonyme de nombreux défis. Lorsque le parent en devenir est atteint d'une déficience physique, les défis à relever tiennent alors souvent de l'exploit... À la clinique Parents Plus, les intervenants accueillent quotidiennement des parents, ou de futurs parents, porteurs d'une déficience physique qui relèvent ces défis et qui démontrent, à travers l'expérience parentale, de grandes capacités de résilience.

Au cours de cet article, il sera question du rôle de l'ergothérapeute qui agit comme catalyseur dans le déploiement des capacités de résilience de la personne handicapée voulant devenir parent. Les modalités d'intervention et les outils utilisés à la clinique seront également présentés. L'exemple de M. Jérôme Cernoïa, atteint d'une déficience motrice cérébrale légère et père de deux jeunes enfants, en est un de résilience à différents niveaux et son passage à la clinique en témoigne largement. Il présentera son expérience avant et après la naissance de ses enfants et exposera le lien qu'il fait entre son vécu de parent handicapé et la résilience dont il fait preuve quotidiennement.

Au Québec, les personnes handicapées revendiquent, aujourd'hui, la reconnaissance de leurs compétences à vivre une vie sexuelle épanouie et à exercer un rôle parental. Les lois et programmes en place répondent-ils à cette réalité? Comment pouvons-nous, comme société, contribuer à potentialiser les capacités de résilience des parents handicapés? Ces questions seront abordées afin qu'une réflexion sur celles-ci soit initiée avec l'ensemble des participants.

Mots clés : Résilience, facteurs de protection, parents, déficience physique, facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux favorisant la résilience

Introduction

Le fait de devenir parent est une aventure synonyme de nombreux défis. Lorsque le parent en devenir est atteint d'une déficience physique, les défis à relever tiennent alors souvent de l'exploit... À la clinique Parents Plus, les intervenants accueillent quotidiennement des parents, ou de futurs parents, porteurs d'une déficience physique qui relèvent ces défis et qui démontrent, à travers l'expérience parentale, de grandes capacités de résilience.

L'ergothérapie est mise à contribution pour le développement de moyens novateurs qui répondent aux besoins spécifiques de cette population. Cette expertise se développe au sein de la clinique Parents Plus depuis 1997 et couvre l'ensemble du territoire québécois.

Au cours de cet article, la clinique sera présentée et il sera question du rôle de l'ergothérapeute qui agit comme catalyseur dans le déploiement des capacités de résilience de la personne handicapée voulant devenir parent. Les modalités d'intervention et les outils utilisés à la clinique seront également présentés. Le tout sera mis en évidence par le témoignage de Jérôme Cernoïa, parent résilient de deux jeunes enfants ayant bénéficié des services de la clinique Parents Plus.

La clientèle, sa problématique et ses besoins

Les personnes concernées par la clinique Parents Plus sont de futurs parents, des parents ou des grands-parents d'un bébé de moins de deux ans et qui présentent une déficience physique significative et persistante, affectant leur capacité à prendre soin du bébé.

Les caractéristiques des parents

À ses débuts, la clinique accueillait généralement des mères, dont la plupart attendaient un premier enfant. Depuis quelques années, cette situation a évolué : davantage de mères consultent l'équipe de Parents Plus pour l'arrivée de leur deuxième bébé. Les pères représen-

tent un peu plus de 10% de la clientèle desservie. La déficience motrice cérébrale, les maladies neuromusculaires et les blessures médullaires constituent les atteintes les plus souvent observées auprès des parents de la clinique.

Les déplacements avec le bébé et la manipulation de celui-ci constituent les principales difficultés rencontrées. Souvent, la déficience physique s'accompagne d'une faible tolérance à l'effort et de fatigabilité physique. On observe aussi que la confiance du parent vis-à-vis de sa capacité à prendre soin du bébé est souvent affectée : les parents se dévalorisent parfois face à leur capacité à assurer eux-mêmes les soins du bébé et craignent que le développement du lien affectif avec l'enfant en soit compromis.

Les principales contraintes de l'environnement

Considérant les obstacles de l'environnement physique et les contraintes relatives au contexte sociocommunautaire, les parents vivant avec une déficience physique font face à de nombreuses difficultés au moment d'assurer les soins à leur bébé. Au plan physique, on observe que certaines personnes vivent dans un logement non adapté à leur condition : barrières architecturales, absence de mobilier accessible.

De plus, en raison des obstacles que présente le marché du travail et les limites de la sécurité du revenu, plusieurs parents présentant une déficience physique éprouvent de la difficulté à acquérir les biens et services susceptibles de faciliter leur condition. Aussi, la monoparentalité, lorsqu'elle est présente, est généralement préoccupante, car elle est souvent accompagnée d'un réseau de soutien restreint.

Un autre obstacle, non négligeable, est le manque, dans plusieurs régions du Québec, de ressources spécialisées pour intervenir spécifiquement auprès des parents handicapés et souhaitant prendre soin de leur enfant : aucun service, aucune expertise ne leur sont disponibles. Bien que la population des parents vivant avec des incapacités physiques soit grandissante, elle demeure trop peu nom-



breuse pour justifier que le réseau de la santé ait développé une expertise spécifique propre à son intention à travers l'ensemble de la province. Ceci est d'autant plus vrai si on tient compte de la grande diversité des problématiques rencontrées.

De surcroît, la présence de préjugés négatifs, chez certains professionnels de la santé, envers les personnes vivant avec une déficience physique peuvent générer des situations contraignantes, limitant les soins et le soutien post-accouchement. Ces préjugés sont aussi présents dans la communauté et constituent un obstacle important pour le parent. En l'absence de représentation, de sensibilisation, le parent ne reçoit pas les services dont il a besoin et auxquels il a droit : soins de santé, accès aux garderies, etc.

L'incidence sur le rôle parental

La situation de handicap qui résulte des incapacités du parent et des obstacles de l'environnement peut se traduire de différentes façons au moment d'assurer les soins au bébé. Trois situations sont susceptibles de survenir. La première serait que les soins physiques de l'enfant soient compromis, c'est-à-dire que certains soins de base ne seraient pas dispensés au bébé. La deuxième serait que les soins soient tout de même assurés par le parent, mais dans un contexte où la sécurité du bébé ou du parent serait compromise et où l'épuisement serait au rendez-vous. La troisième situation serait que le parent soit remplacé, c'est-à-dire que pour éviter les risques, les soins seraient dispensés par une autre personne (réseau de la santé ou autre membre de la famille). Ces situations contribuent à créer le sentiment d'incompétence du parent et nuisent au lien affectif avec l'enfant. Aussi, devant autant de contraintes personnelles et environnementales et en l'absence de ressources et de support, certains choisiront de ne pas avoir d'enfant.

Les principaux besoins des parents

Les besoins de ces parents souhaitant assumer leurs responsabilités auprès de leur bébé

sont nombreux. Ils concernent surtout le développement des aptitudes ainsi que l'adaptation de l'environnement. Globalement, les parents ont besoin des connaissances et des ressources leur permettant d'assumer leur rôle parental en toute sécurité.

Sur le plan des aptitudes, le parent a besoin de : **connaître** ses capacités en lien avec les tâches parentales; **compenser** ses incapacités motrices dans les soins qu'il donne à l'enfant; **développer** sa confiance en ses capacités; **apprendre** à gérer son énergie physique et mentale et à composer avec sa douleur. Ajoutons que certaines personnes ont besoin de **valider** leurs intentions et la possibilité de devenir parent.

Sur le plan de l'environnement, il a besoin d'un **environnement physique adapté** à sa condition et favorable à la réalisation de ses habitudes de vie liées aux soins du bébé; accéder à de **l'équipement spécialisé** pour effectuer les soins au bébé de façon autonome et sécuritaire; **d'aide et de répit** adapté à ses besoins (ressources professionnelles ou familiales); accéder à des **services de transport public** conviviaux et accueillants pour le parent et le bébé; accéder aux environnements socio-communautaires avec son enfant (garderie).

Le but et les objectifs

La clinique Parents Plus a pour but que le parent optimise sa capacité à assumer les responsabilités reliées aux soins de son enfant. En ce sens, elle cible les aptitudes du parent afin qu'il compense ses incapacités affectant les soins physiques à l'enfant et acquiert un sentiment de compétence parentale. Aussi, elle vise les facteurs environnementaux et cherche à faire en sorte que l'environnement du parent soit favorable à la réalisation de son rôle.

Les interventions

L'évaluation vise à ce que le parent connaisse son potentiel pour assurer les soins à son bébé et se voie recommander les équipements adaptés à ses besoins et à son environnement.

Elle consiste à dresser un portrait détaillé de la situation de la personne dans l'optique d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui empêchent ou favorisent son rôle parental. Plus précisément, l'ergo-thérapeute de la clinique Parents Plus tient compte des diagnostics et des conditions associées, identifie les capacités et incapacités de la personne liées aux soins du bébé; analyse l'environnement physique (adéquation des meubles et équipements en place, accessibilité des lieux) ainsi que l'environnement social et culturel (type de support de l'entourage, valeurs véhiculées, partage des tâches entre conjoints). L'évaluation se réalise généralement dans le milieu de vie réel du parent et dans le local de démonstration du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau aménagé spécialement pour les mises en situation. L'évaluation se conclut par des recommandations qui tiennent compte des besoins réels du parent et des objectifs qu'il désire poursuivre, afin qu'il réalise son rôle de façon autonome et sécuritaire. Il s'agit d'une analyse au cours de laquelle la collaboration du parent est sollicitée spécifiquement pour la recherche de solutions personnalisées. En complémentarité, la présence d'un ergothérapeute du réseau de la santé est privilégiée afin de résoudre les problèmes liés au maintien à domicile du parent.

L'enseignement vise à ce que le parent utilise des techniques alternatives de façon autonome et sécuritaire en minimisant la dépense énergétique et les douleurs. L'enseignement offert à la clinique prend différentes formes selon le contexte et les besoins des parents. Il consiste essentiellement à : (1) transmettre des informations sur des principes de base relatifs à la condition physique du parent en lien avec les soins du bébé (principes de gestion de l'énergie, d'hygiène posturale et de protection des articulations); (2) donner des consignes d'utilisation sécuritaire des équipements recommandés; (3) indiquer de nouvelles façons de faire et valoriser les bonnes initiatives du parent.

L'attribution vise à ce que le parent dispose des équipements adaptés à ses besoins dès la naissance du bébé, conformément aux re-

commandations issues de l'évaluation. Elle consiste d'abord à remettre au parent l'équipement recommandé. À ce moment, l'ergothérapeute s'assure de l'installation et de l'utilisation adéquate et sécuritaire de l'équipement.

La clinique dispose d'une banque d'équipements à attribuer aux parents sous forme de location dont le financement est assuré par les Agences régionales ou autre agents payeurs. Aussi, elle fait des **représentations auprès des organismes payeurs** pour les sensibiliser aux besoins des parents vivant avec une déficience physique et à la pertinence de leur offrir des solutions personnalisées. Ces démarches favorisent le financement des équipements adaptés pour les soins du bébé et la collaboration avec la clinique dans la poursuite de ses objectifs.

Le suivi est généralement assuré jusqu'à ce que le bébé ait deux ans. Il vise à ce que le parent adapte ses façons de faire à la croissance du bébé et bénéficie des équipements appropriés. Il consiste à réévaluer périodiquement les besoins du parent et se fait à certains moments spécifiques selon les limites déterminées par les normes de sécurité des équipements ou selon le besoin exprimé.

La sensibilisation et l'accompagnement dans l'environnement sociocommunautaire consistent à faire des démarches auprès des organismes où le parent souhaite s'intégrer (garderie, transport adapté, etc.) et visent à ce que l'environnement sociocommunautaire du parent soit sensibilisé à ses besoins. Les démarches prennent la forme de contacts téléphoniques, de rencontres ou de lettres d'appui. Parfois, pour créer l'ouverture, il s'agit simplement de donner de l'information aux responsables des organismes.

