

# Suivre les vies des familles d'enfants avec des troubles neurologiques du développement:

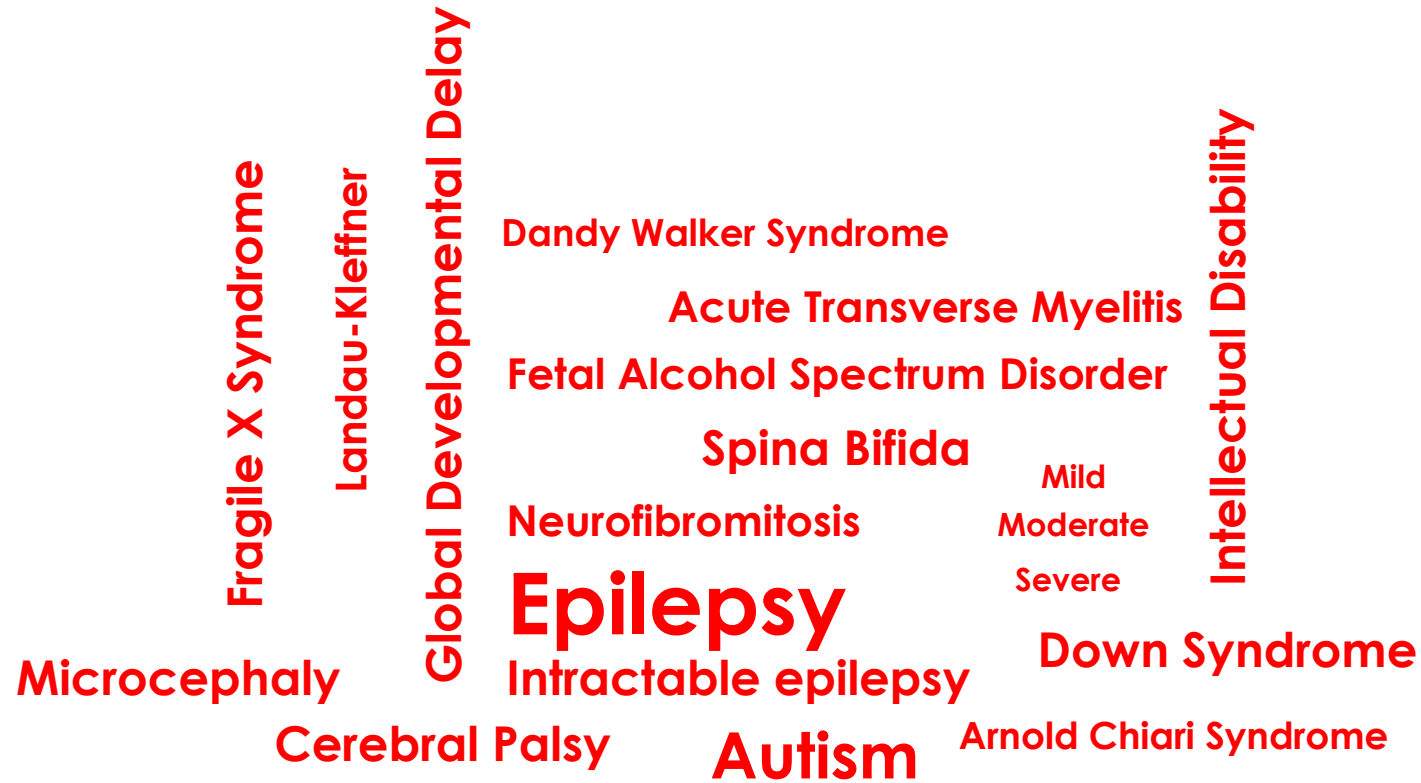
## DE LA COMPRÉHENSION À L'IMPACT

Le 31 Octobre, 2019  
SCERT-Summit School Conference



Lucyna M. Lach, MSW PhD  
Professeure Agrégée,  
École de Travail Social,  
Université McGill

# TYPES DE TROUBLES NEURODÉVELOPPEMENTAUX



# Suivre la vie de qui?

- ▶ La neuro-invalidité décrit un groupe d'affections congénitales ou acquises à long terme qui sont attribuées à une déficience du cerveau et/ou du système neuromusculaire et qui créent des limitations fonctionnelles.
- ▶ Il risque qu'un diagnostic spécifique ne soit pas identifié.
- ▶ Les conditions peuvent varier au fil du temps, se produire seules ou en combinaison, et inclure une vaste gamme de sévérité et de complexité.
- ▶ **L'impact peut comprendre des difficultés de mouvement, de cognition, d'audition et de vision, de communication, d'émotion et de comportement.**

Morris et al., 2013



Le type de  
déficience est un  
meilleur prédicteur  
des résultats pour la  
famille et l'enfant  
que le diagnostic lui-  
même  
(Miller et al., 2016)







Suivre la vie des enfants ayant une déficience neurologique **et** de leurs soignants

# Explorer les chiffres....

## **Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes au Canada : 9.15% (1:11)**

Liste des conditions : paralysie cérébrale, épilepsie, handicaps mentaux et troubles d'apprentissage.

- ▶ Health Utilities Index: parole, dextérité, ambulation, cognition (Arim et al., 2015)

## **PopDataBC: 8.3% (1:12)**

- ▶ Données administratives sur la santé
- ▶ Visites chez le médecin, consommation de médicaments, hospitalisations (Arim et al., 2017)

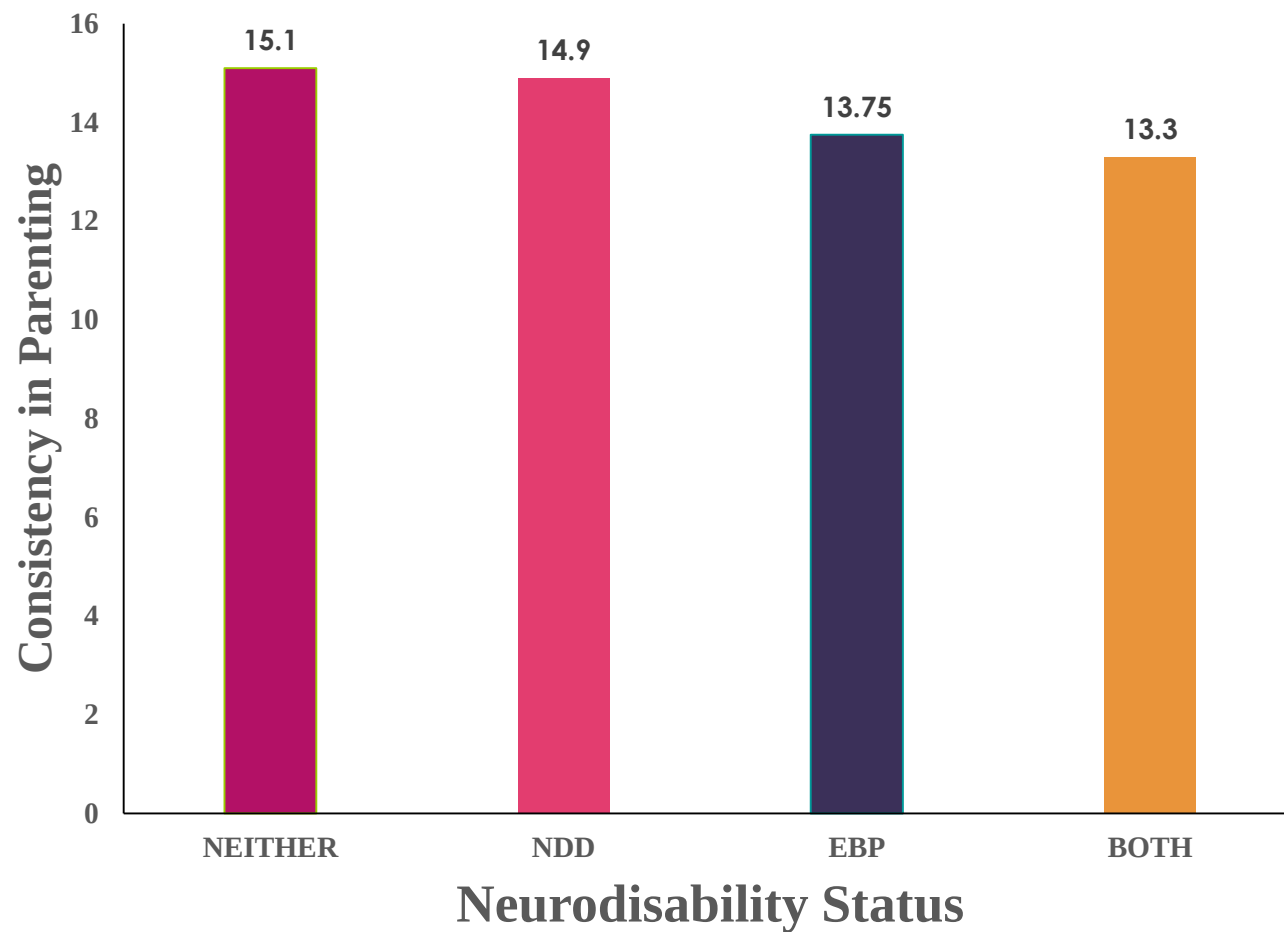
# Documenter le rôle parental

# Hypothèse no 1

Être parent d'un enfant avec une déficience neurologique, c'est simplement " être parent + ".

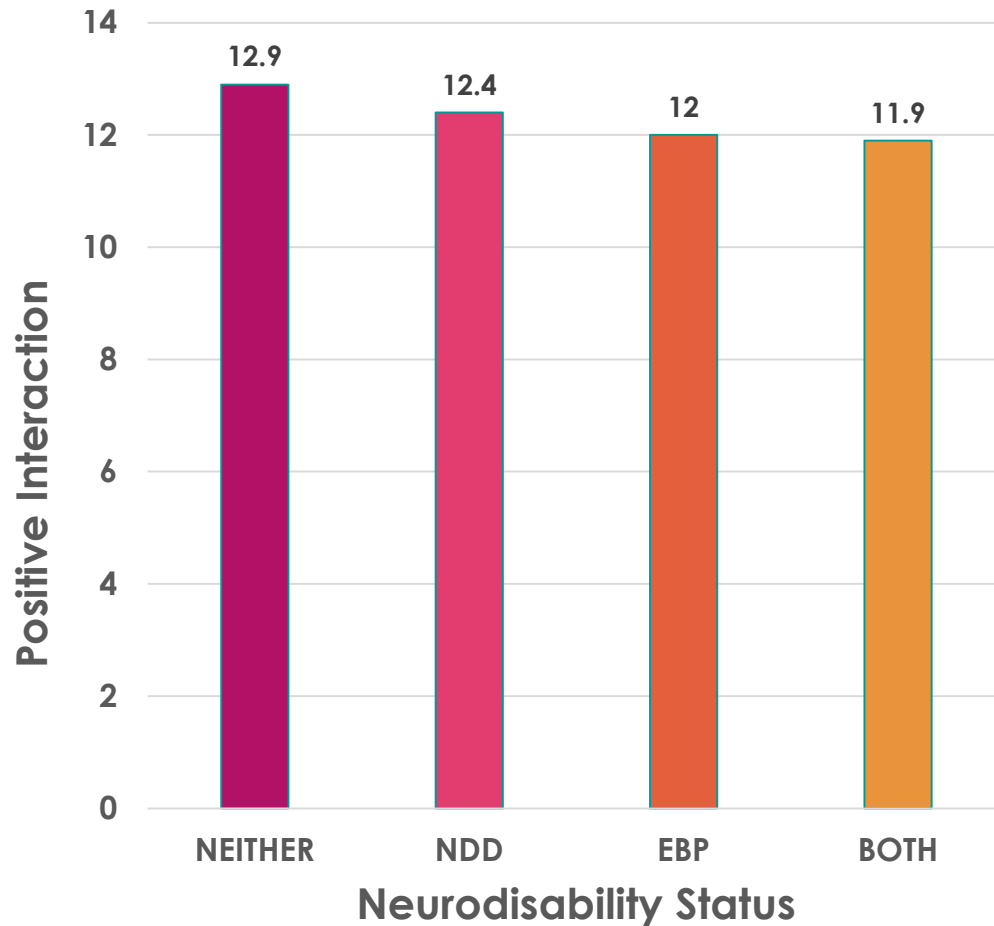
Être parent d'un enfant avec une neuro-invalidité, c'est comme être parent d'un autre enfant, mais avec plus de responsabilités et d'obligations (réunions et rendez-vous supplémentaires, gestion des dépenses supplémentaires, soins supplémentaires, équipement).





Sont-ils aussi  
cohérents dans  
leurs  
comportements  
parentaux ?

Non

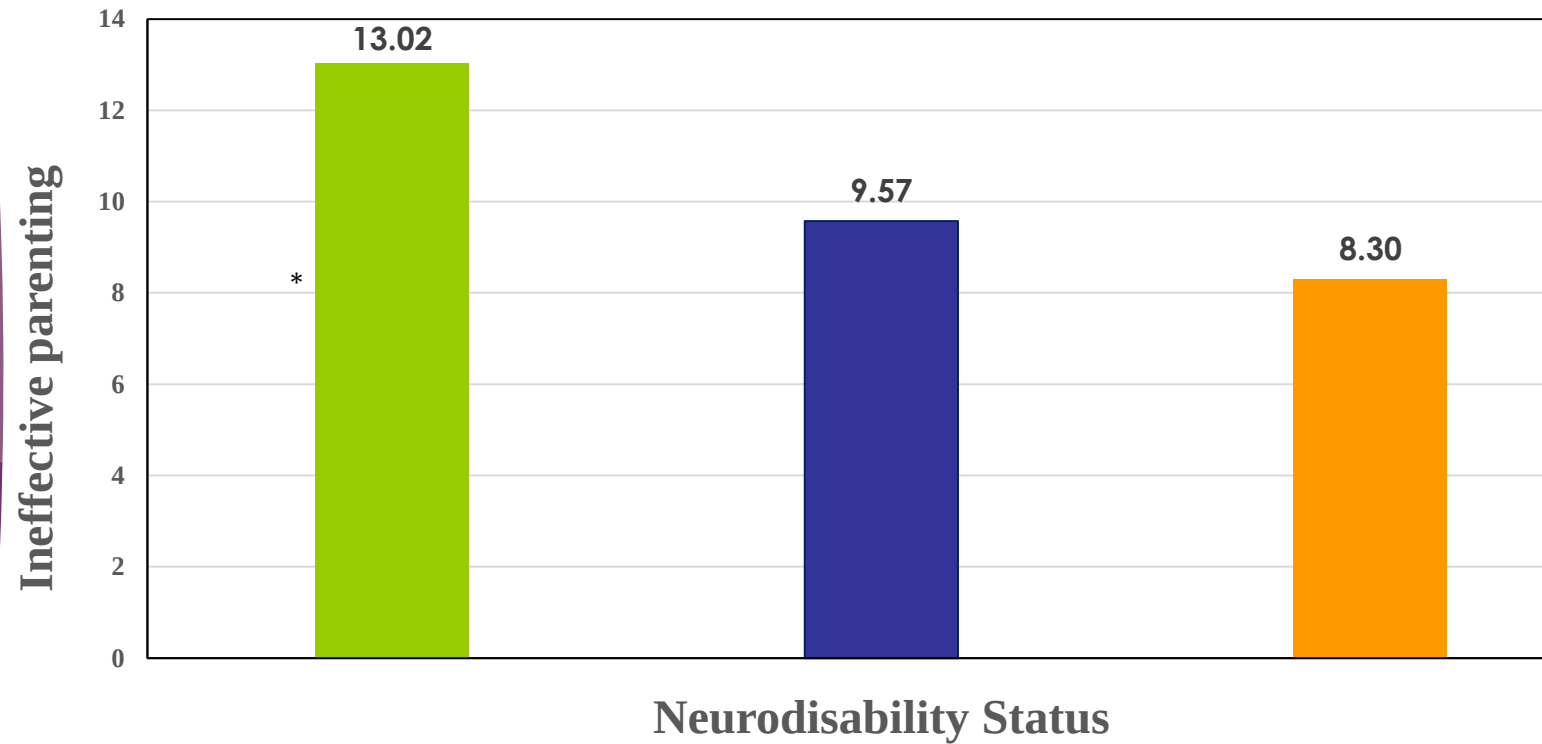


Est ce que leurs interactions sont également positives ?

Non

Est ce qu'ils  
diffèrent en termes  
d'auto-efficacité? \*

Oui



**Source:** National Longitudinal Survey of Children and Youth, Cycle 1.

Garner et al. *Child: Care, Health and Development*, 2013; 39: 412–421

Documenter le  
contexte du  
rôle parental

# Le rôle parental en contexte

## ► **Détérioration de la santé physique**

- Les parents d'enfants avec des neurohandicaps sont 1,5 fois plus susceptibles de signaler un état de santé chronique (e.g., problèmes de dos, hypertension artérielle, maladie cardiaque, etc.) ; 1,7 fois plus susceptibles de déclarer une limitation d'activité et moins enclins de se considérer en très bonne ou excellente (comparé aux parents des enfants sans CND). Les enfants qui ont aussi des problèmes de comportement courent un risque accru (2,1x et 2,4x (Lach et al., 2009)

## ► **Qualité de vie compromise**

- Les parents d'enfants avec la CP rapportent ce qui suit : sommeil perturbé, difficulté à maintenir des relations sociales, pression sur la relation avec le conjoint/partenaire, difficulté à prendre des vacances familiales, liberté et temps limités, difficulté à conserver un emploi... (Davis et al., 2009)

# La parentalité en contexte ...

- ▶ **Niveaux plus élevés de problèmes de santé mentale (e.g., dépression, anxiété)**
- ▶ Les parents d'enfants avec des CND présentent des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs. Si l'enfant a aussi des problèmes de comportement, les chances d'avoir des symptômes dépressifs modérés ou très élevés sont 3,7 fois plus élevés (Lach et al., 2009).
- ▶ La santé mentale des femmes qui s'occupent d'enfants avec la PC était significativement inférieure à la santé mentale de la population générale (Byrne et al., 2010)
- ▶ **Niveaux de stress plus élevés**
- ▶ 26 % des soignants ont signalé des niveaux élevés de stress parental (Parkes et al., 2011).
- ▶ Les soignants présentaient des taux plus élevés de cortisol salivaire (Bella et al., 2010).



# Un nouveau narratif alternatif

## ► **Quelle est la bonne nouvelle ?**

- 85 % des soignants d'enfants avec des NDC ne présentaient aucun symptôme de dépression (68 % si l'enfant avait également un problème de comportement) (Lach et al., 2009).

## ► **Autonomisation**

- Un solide réseau de soutien social et de services axés sur la famille est essentiel à l'autonomisation (Nachshen et Minnes, 2005).

## ► **Espoir**

- Dans une revue systématique publiée en 2015, 11 articles sur l'espoir ont été publiés (McCool, 2015). Si vous avez de l'espoir, vous êtes probablement plus heureux, vous vous sentez positif, moins stressé, déprimé et anxieux, et votre famille est plus à même de s'adapter aux défis.
- Il s'avère que les parents en ont beaucoup d'espoir et le genre de conversations que nous avons avec eux en tant que praticiens, jouent un rôle déterminant dans son élaboration (Bailey, 2018).

## ► **Résilience**

- Se débrouiller relativement bien compte tenu des défis auxquels l'aidant fait face (e.g., croissance personnelle, auto-efficacité, satisfaction de vivre) (pour plus de détails, voir Paz et Wallander, 2017).

# Qu'est-ce qui fait une différence dans le bien-être des parents ?

## ► Les choses qui sont difficiles/impossibles à changer :

- Demandes des soins
- Revenu/éducation
- Situation de la famille
- Défis fonctionnels liés à la communication et aux déficiences intellectuelles
- Douleur

## **Des choses qui pourraient être changées (pas toujours si facilement):**

Comportement de l'enfant

Activités de gestion du stress  
(alimentation, exercice physique)

Fonction familiale (y compris le rôle parental)

Espoir

Soutien social

Attitude positive

# Qu'est-ce qui fait une différence dans la façon dont les parents s'occupent de leurs enfants ?

## The Disability



Dx,  
Complexity,  
Behaviour problems

## The Family



Parent morale and hope  
Co-parenting alliance

## Parenting Behaviour



Autonomy/Dependence

Parent-teacher relationship

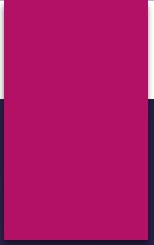
## Social Environment



## The Child



Prosocial behaviour  
Mastery



Qu'est-ce qui fait une différence entre l'autonomie de soutien et l'autonomie de soutien et la dépendance qui favorise le comportement parental ?

- ▶ Le comportement parental qui favorise l'autonomie de l'enfant par rapport à la dépendance est associé à :
  - ▶ Complexité moindre de la neuro-invalidité de l'enfant
  - ▶ Plus d'espoir parental - réflexions sur l'avenir de l'enfant

# Hypothèse no 2

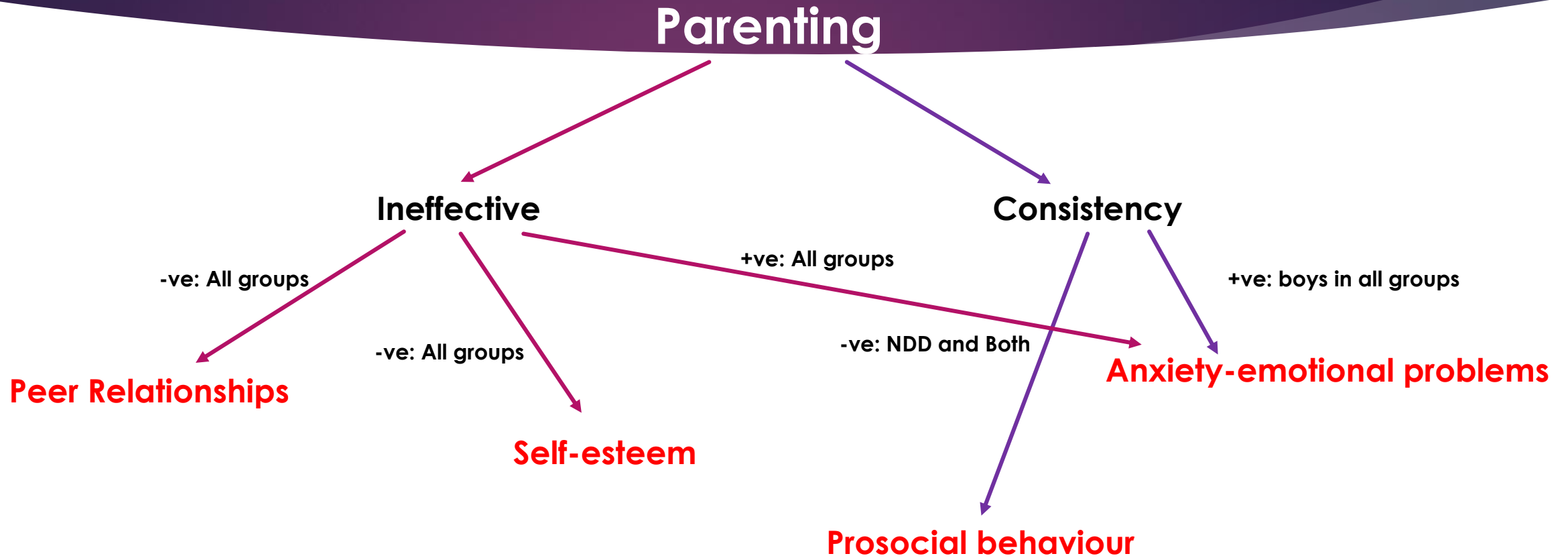


vs.



# Hypothèse de pratique

## Quelle différence le rôle parental a-t-il sur ces résultats pour l'enfant ?



Après prise en compte de l'état neuro-invalidité et des facteurs démographiques...4%-11% de variance  
Bêta 0,06 et 0,11

# La qualité de vie?

- ▶ Les parents qui jugent que la qualité de vie de leur enfant est également plus élevée
  - ▶ L'être : Amélioration du moral et de l'espoir des parents
  - ▶ Devenir : moins de complexité, un meilleur moral des parents, plus d'espoir, moins de comportement parental reflétant la dépendance, une meilleure relation parents-enseignants.
  - ▶ Appartenance : revenu plus élevé, meilleur moral des parents, plus d'espoir, plus d'alliance entre les parents, meilleure relation parents-enseignants.



# Hypothèse no 3

Les parents veulent et ont besoin d'un groupe de soutien





# De quoi les parents ont-ils besoin ?

Les 10 besoins les plus importants tout au long de la trajectoire de développement

1. Information exacte et à jour
2. Coordonnateur des soins/navigateur des soins
3. Soutien mutuel des parents
4. Aide à définir les besoins et les attentes de l'enfant et de l'enfant en ce qui le concerne
5. Continuité des soins entre les services et les transitions
6. Programmes de loisirs et de loisirs pour enfants
7. Programmes familiaux
8. Autogestion de la santé des parents
9. Soutien financier
10. Sensibilisation et éducation du public

# De quoi les parents ont-ils besoin ?

## **Top 5 au moment du diagnostic :**

Espoir

Soutien entre parents

Information centralisée,  
accessible et exacte

Accès en temps opportun aux  
services et soutiens

Aide à l'orientation et à la  
planification

## **Top 5 au moment de l'entrée à l'école :**

Trouver la bonne école

Mettre en place les bons services -  
Assurer une transition en douceur entre  
les fournisseurs de services

Soutien pour faire face aux  
comportements difficiles de l'enfant

Soutien pour naviguer dans les  
situations sociales de la vie de l'aidant  
naturel

Soutien entre parents

# Hypothèse no 4

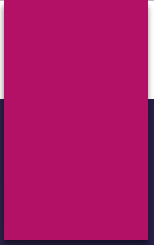
Le comportement problématique chez les enfants atteints de neurohandicaps peut être géré grâce à une meilleure éducation des enfants.

Les parents ont vraiment l'impression qu'ils veulent être des parents d'une manière qui favorise le bonheur et le bien-être de leur enfant.

Rendre les parents RESPONSABLES de changer le comportement de leur enfant est problématique puisqu'il existe de nombreux facteurs qui contribuent à influencer le comportement de l'enfant.

# Que savons-nous jusqu'à présent ?

- ▶ Les enfants chez qui on a diagnostiqué des troubles neurologiques ont des taux plus élevés de problèmes émotionnels et comportementaux que les enfants qui n'ont pas de troubles neurodégénératifs.
- ▶ Les parents qui s'occupent d'enfants chez qui on a diagnostiqué à la fois une déficience neurologique et des problèmes de comportement ont une santé physique et mentale plus compromise, sont plus susceptibles d'être séparés ou divorcés, ont un revenu plus faible, ont une vie familiale et parentale plus difficile, etc.
- ▶ Trouver de l'aide est un défi pour ces familles, car les services de santé mentale traditionnels ne se sentent pas en mesure de gérer les comportements déréglementés chez les enfants atteints de troubles du développement du cerveau et les services de soins de santé traditionnels (pédiatres du développement, psychiatres pédiatriques, neurologues) ne croient pas avoir les compétences nécessaires (et parfois le temps) pour intervenir.



Conception,  
mise en œuvre  
et évaluation  
d'un programme  
sur le rôle  
parental

# Les familles les plus fortes

- ▶ 1<sup>st</sup> Wave – COPE (Chuck Cunningham)
- ▶ 2<sup>nd</sup> Wave – Enfants ayant des problèmes de santé mentale (Patrick McGrath and Dalhousie University)
- ▶ 3<sup>rd</sup> Wave – Children with FASD (Patrick McGrath and James Reynolds)
- ▶ 4<sup>th</sup> Wave – Enfants avec de troubles neurodéveloppementaux
- ▶ Principaux résultats primaires :
  - ▶ Résultats pour les enfants : Réglementation émotionnelle
  - ▶ Résultats pour les parents : Auto-efficacité parentale
- ▶ Principaux résultats secondaires :
  - ▶ Résultats pour les enfants : Problèmes de comportement
  - ▶ Résultats pour les parents : Qualité de la relation parent-enfant, satisfaction des parents à l'égard du programme, dépression parentale, anxiété et stress ; espoir

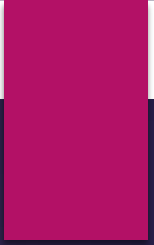
# Les familles les plus fortes

- Introduction
- Notice the good
- Spread attention
- Ignore whining and complaining
- Prepare for changes
- Plan ahead
- A reward system
- Outside the home
- Working with daycare
- Calming down
- Problem solving
- Putting it all together

# Strongest Families - Neurodevelopmental

- ▶ Randomisation à 3 bras
- ▶ Volet 1 : Accès à l'information sur les ressources (Childhood Disability Link [www.childhooddisability.ca](http://www.childhooddisability.ca))
- ▶ Volet 2 : Accès à l'information sur les ressources + groupe Facebook de parents à parents + accès aux modules en ligne
- ▶ Volet 3 : Accès à l'information sur les ressources, groupe Facebook de parents à parents, accès aux modules en ligne + coaching de groupe

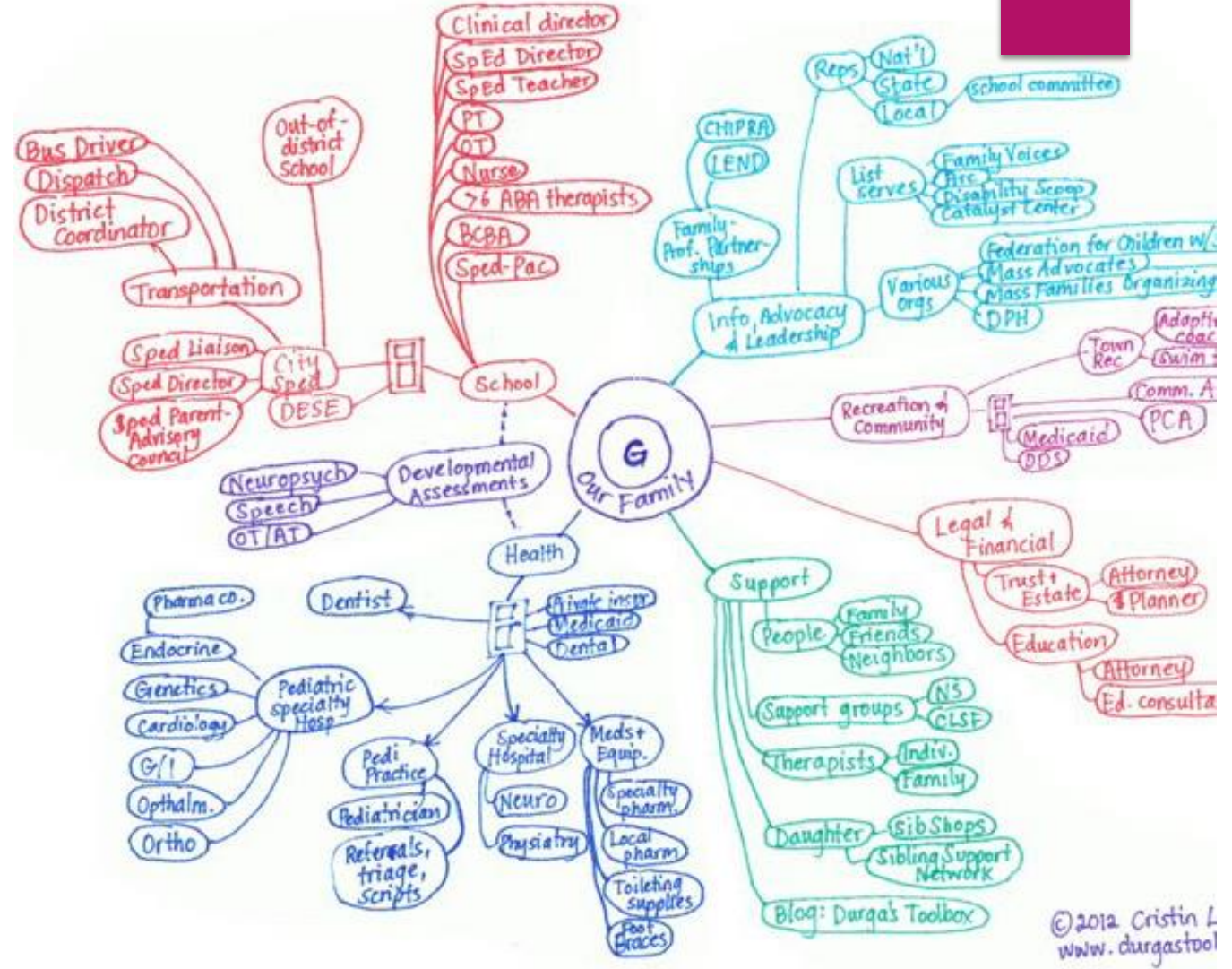




Changer la  
façon dont les  
soutiens et les  
services de  
navigation sont  
offerts

# Quel est le problème ?

- Les enfants avec de troubles neurologiques (p. ex. infirmité motrice cérébrale, trouble du spectre autistique, déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'alcoolisation foetale) et leurs familles entrent en contact avec de nombreux et multiples systèmes de soins et de soutien



# Quel est le problème ?

Les parents deviennent les principaux navigateurs de ces systèmes de soutien, mais sont souvent laissés à eux-mêmes.

Parfois, je ne sais vraiment pas ce que je suis censée demander... ou comment m'y prendre, ou ce dont il a vraiment besoin parce que je ne sais pas quoi faire pour l'aider parfois (parent d'un enfant de 8 ans avec carte d'identité).



# Quel est le problème ?

- Les familles et les fournisseurs de services ne sont pas au courant de l'existence des mesures de soutien à l'orientation et de la façon d'y accéder.







## Quel est le problème ?

- ▶ Des cloisonnements entre les secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux et entre les organisations gouvernementales et non gouvernementales.

# Quel est le problème ?

- Les connaissances concernant les besoins uniques de ces enfants et de leurs familles à l'intérieur de ces silos sont faibles.



# LES ORIGINES DE LA " NAVIGATION "

Utilisé par le Dr Harold Freeman en 1990 comme stratégie pour améliorer l'observance du traitement du cancer du sein chez les femmes afro-américaines.

L'intervenant-pivot facilite l'accès aux services et accompagne le patient à ses rendez-vous de suivi tout en lui offrant un soutien affectif, de l'éducation et des services de représentation.

Résultats : augmentation des taux de diagnostic précoce et diminution des taux de diagnostic tardif dans les soins liés au cancer.

Broder-Fingert et al., 2015; Carter et al., 2018

## Vague 1 - Gestion de cas

## Vague 2 - Coordination des soins familiaux

## Vague 3 - Navigation





# Définitions de navigation : Les choses que les parents font



"Un processus de collaboration entre un professionnel (p. ex., une infirmière, un travailleur social) ou un profane (p. ex., un pair) et un patient et sa famille ou ses soignants pour fournir un soutien à l'orientation, y compris un soutien éducatif, affectif et logistique, dans leur recherche d'un dédale complexe de services, traitements, interventions cliniques et/ou programmes.



# Définitions de navigation : Quelque chose qu'un 'Navigateur' fait



- Les navigateurs aident à fragmenter le système de soins de santé et de services sociaux par diverses méthodes, notamment la communication avec plusieurs organismes, la facilitation de l'accès aux soins, la navigation dans le système et les services ou l'aide aux personnes ayant une assurance maladie.

Navigation  
dans 3  
juridictions :  
Yukon,  
Vancouver  
(Colombie-  
Britannique),  
Edmonton  
(Alberta)



# KBHN ALBERTA NAVIGATION PROJECT VISION

- ▶ Les familles ayant des enfants et des jeunes atteints de CND pourront facilement avoir accès aux services nécessaires et disponibles.

## OBJECTIFS

- ▶ Déterminer les éléments clés d'un modèle durable de soutien communautaire régional à la navigation pour le centre et le nord de l'Alberta.
- ▶ Identifier des améliorations viables des systèmes pour réaliser cette vision
- ▶ Élaborer un cadre de mise en œuvre

# Objectif et question de recherche

- ▶ Apprendre des fournisseurs de services et des familles au sujet de la navigation dans les services en Alberta et utiliser ces connaissances pour formuler des recommandations.
- ▶ Question de recherche : Quelles approches soutiennent les pratiques d'orientation des fournisseurs de services qui travaillent avec les enfants atteints de CND et leurs familles ?

# Qui a participé ?



- 136 fournisseurs de services
- 97 parents
- 17 auto-intervenants  
(jeunes avec des CND)

# Methods

- ▶ Participatory Action Research
  - ▶ Engagement with community leaders in various sectors
  - ▶ Development of interview questions and guiding scripts for engagement
- ▶ Sampling; maximum variation and snowball
  - ▶ Health (1°, 2°, 3°; physical and mental), education, social care (disability, child welfare, child and family), early intervention
  - ▶ Government and NGO
  - ▶ Rural and urban communities
  - ▶ Indigenous communities
- ▶ Focus groups or individual interviews (given choice)
- ▶ Approach: Interpretive Description (Thorne, 2016)
  - ▶ Researchers and interviewers had previous experience with the system
  - ▶ Ongoing process of conceptualizing and interviewing

# Aborder la navigation comme une pratique

- ▶ **Comment les enjeux sont formulés : individuel vs. personne dans l'environnement**
- ▶ **Approche de l'évaluation/intervention : Points forts/basés sur les actifs ou sur le déficit ; 5F's**
- ▶ **Champ d'exercice : Services spécialisés par rapport aux services généralistes**





# Recommandations

- ▶ Des relations plus étroites entre les fournisseurs de services et les organismes dans tous les secteurs (e.g., services aux personnes handicapées, santé, éducation, etc.)
- ▶ Le fait de travailler ensemble avant ou pendant la prestation des services facilite la recherche de services pour les fournisseurs qui offrent un soutien à l'orientation aux familles.
- ▶ Prestation de services en collaboration régionale



# Bâtir une infrastructure à l'appui de la prestation des services de CDN



- ▶ Formation accrue pour les fournisseurs de services
- ▶ Engagement accru auprès des familles
- ▶ Protocoles de partage de l'information à l'appui de la prestation de services
- ▶ Meilleure évaluation axée sur les programmes et les systèmes

# Remerciements des partenaires



An agency of the Provincial  
Health Services Authority



**fassy** Fetal Alcohol  
Syndrome  
Society Yukon