

La place des familles dans l'évaluation clinique

**“Je fais partie de cette équipe,
moi aussi j'ai mon mot à dire...”**

Association

Une Souris Verte...

<http://www.unesourisverte.org>

<http://www.enfantdifferent.org>

**Qu'est-ce
que l'évaluation clinique ?**

**Rappel de quelques
textes de loi**

Le droit des usagers des établissements médico-sociaux

* Le texte de référence :

La loi du 2 janvier 2002, dont l'Article L311-3 introduit 7 garanties, complétées par l'Article L311-9.

- 1/ Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité. *(Que l'on peut distinguer comme étant des droits fondamentaux des personnes)*
- 2/ Le libre choix des prestations.
- 3/ Une prise en charge et un accompagnement individuel respectant son consentement éclairé
- 4/ La confidentialité des informations la concernant.
- 5/ L'accès à toute information la concernant.
- 6/ Une information sur ces droits fondamentaux
- 7/ La participation à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement

- 8/ Le droit au respect de la vie familiale. *(article L311-9)*

✱ Les outils en réponse :

- Le contrat de séjour (ou document individuel de prise en charge)
- Le recours à une personne qualifiée
- Le conseil de la Vie Sociale et autre forme de participation
- Le projet d'établissement ou de service
- Le livret d'accueil
- Le règlement de fonctionnement
- La protection des biens des usagers

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

- * Le titre I : La démocratie sanitaire
- * Le titre II : Qualité du service de santé
- * Le titre III : Réparation des conséquences des risques sanitaires

- * Article L1111-2 : “Toute personne a le droit d’être informée sur son état de santé”
- * Article L1111-4 : “Toute personne prend, avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et préconisations qu’il lui fournit, les décisions concernant sa santé...”

Circulaire n° 2002/239, du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce d'une maladie ou d'une malformation

- * Quelques pratiques à respecter
- * Les parents ont droit à la vérité.
Les professionnels doivent prendre le temps d'expliquer et d'envisager toutes les éventualités avec les parents.
- * Les parents ont droit à un accompagnement et et une écoute particulière.

**La contribution ou pas
des familles à l'évaluation
clinique pour la contribution
au projet global**

Quelques témoignages de parents

L'annonce du diagnostic

- * “Mon mari était parti à la maison. J'étais toute seule. La pédiatre vient. Je t'assure, pour l'annonce du diagnostic, ils ont été maladroits. Elle était dans la porte à l'autre bout de la chambre. C'était une longue longue chambre. J'étais toute seule. Elle m'a dit :: Votre enfant a un petit problème, on soupçonne [tel diagnostic], mais on n'en est pas sûr. Avez-vous des questions ? Bien. Au revoir, madame.”

Prise en charge, consultation spécialisée

- * “Pour qu’un enfant obtienne un rendez-vous ; c’est mon médecin qui me l’a dit, ça prend 9 mois d’attente. 9 mois d’attente ! Pour que les parents voient un médecin pour dire : bon, votre enfant a [tel diagnostic], faudrait qu’on lui fasse des orthèses, faudrait que l’on fasse tel examen pour voir ce qu’il a... Cela prend 9 mois... Vous vous demandez pourquoi il y a des parents qui pètent les plombs ?”

Quand l'évaluation clinique n'explique pas l'origine de la déficience

- * “Oui maintenant, je sais qu'ils n'ont pas la science infuse. Oui, ils en font des miracles, mais ils ne savent pas tout, juste une petite partie.”

Difficultés à se faire entendre

- * “Mettons qu’on aille aux urgences, et qu’ils ne me connaissent pas. C’est rare, mais ça arrive. Bien, ils pensent qu’il a la fibrose kystique. Parce qu’il a plein de cicatrices partout sur les poumons. C’est comme un cliché radiologique de fibrose kystique. Là, je leur dit : ben non, c’est pas ça. Ne vous inquiétez pas, ce ne sont que des cicatrices.”

- ✱ Il m'a demandé : « Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Je vous demande de corriger son dosage, je ne vous demande pas de l'enlever complètement, mais de baisser les doses pour qu'il soit un peu éveillé. Suite à ça il m'a dit : « Ecoutez, vous êtes sa mère, mais pas son médecin. Là, ça a été une grosse bataille. »
- ✱ “Ce sont tous des spécialistes qui ne se parlent pas entre eux. Ce qui fait que la grosse commode avec plein de tiroirs, c'est moi qui la tient debout. Sinon, il n'y a rien qui se passe. Il n'y a personne qui veut prendre en charge un dossier comme celui-là.”

Contre un diagnostic défaitiste

- * “Je pensais qu’ils ne voulaient pas nous le dire que c’est un enfant qui ne va jamais marcher ou parler.”
- * “Sauf que moi, je me suis toujours dit dans ma tête : « regarde, je vais outrepasser ça. C’est pas vrai que ma fille qui a une déficience intellectuelle moyenne ne fera rien dans sa vie. C’est pas vrai. On va pousser au maximum.”

Quand le partenariat fonctionne

- * “Par exemple, la chirurgie pour installer un bouton de gastrostomie. Il fallait que l’on accepte. Aussi, on a voulu lui installer une trachéotomie. Nous on a refusé. Voilà deux exemples de décisions où il a fallu que l’on donne notre opinion et que les médecins en tiennent compte. Quand on nous explique les avantages et inconvénients, ça nous a aidé à participer plus.”

- * “Oui on est participants au soin de l’enfant. On n’est pas mis à l’écart et il n’y a pas de grand mur de vitre entre nous et le personnel soignant. Ça, premièrement, ça t’habilite comme parent, parce que tu te dis : Wow, j’ai mon rôle à jouer. Puis tu te responsabilise et tu as le goût de t’informer d’avantage parce que tu te dis : “Je fais partie de cette équipe. Moi aussi j’ai mon mot à dire”. tu n’es pas infantilisée dans les soins de ton enfant. Et tu apprends à faire confiance aussi. Tu apportes des éléments éclairants pour le personnel soignant. (...) Je pense que c’est important, quand un enfant à une maladie chronique ou quelque chose qui est sérieux, d’avoir accès à l’équipe.”

The image is a close-up photograph of a knitted fabric, split horizontally. The top half shows a vibrant red fabric with a textured, ribbed pattern. The bottom half shows a white fabric with a similar ribbed pattern, set against a dark brown background. The lighting is soft, highlighting the texture of the yarn.

TRICOTER
AVEC AMOUR

Étude
sur la vie
de famille
avec un enfant
handicapé

**CITATIONS ISSUES DE L'ÉTUDE SUR LA VIE DE FAMILLE AVEC UN ENFANT HANDICAPÉ
"TRICOTER AVEC AMOUR" DU CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE DU QUÉBEC**

Prise en charge particulière parfois inadaptée ?

Tenir compte du vécu des familles...

Des examens “juste impossibles”

- * Ph-métrie,
- * Auscultation au stéthoscope,
- * Prise de tension,
- * Examens radiologiques, scanners nécessitant une immobilité parfaite,
- * ...

Comment déterminer le bon geste ?

- * Certaines opérations nécessitent des soins de suite qui, au-delà de la prise en charge chirurgicale, peuvent avoir des répercussions sur la vie de l'enfant et de sa famille
- * Opérations nécessitant une immobilisation pendant de longs mois
- * Ré-éducation contraignante
- * Protection spécifique

Comment s'adapter ?

- * Collaborer, développer le partenariat avec la famille et l'enfant
- * Utiliser le savoir parental
- * Innover, expérimenter
- * Accepter l'échec
- * Travailler dans la durée

merci pour votre attention