



Créer des partenariats d'intervention
précoce avec le médecin de votre enfant :

Conseils des parents pour les parents



Washington State Department of
CHILDREN, YOUTH & FAMILIES



En tant que parent, vous connaissez votre enfant mieux que quiconque. Vous savez comment le faire rire et comment le calmer. Vous connaissez ses meilleures qualités et ce dont il a besoin.

Lorsque votre enfant bénéficie d'une intervention précoce, vous jouez donc un rôle clé en aidant son médecin* à connaître et à comprendre ses points forts, ses besoins, et les services qui pourraient lui être utiles.

Vous pouvez mettre le médecin de votre enfant au courant du programme d'intervention précoce, mais vous souhaiteriez aussi qu'il y participe. L'établissement d'un « Partenariat d'intervention précoce » entre les médecins et les parents n'est souvent pas automatique. Dans les faits, les meilleurs partenariats sont souvent établis à l'initiative des parents, donc vous !

Vous pouvez prendre des mesures pour créer le type de partenariat et de relation que vous souhaitez avec le médecin de votre enfant. Ce livret propose des recommandation et des idées pour commencer à travailler avec un nouveau médecin et pour améliorer le partenariat déjà e place.

*Pour plus de commodité, le terme « médecin » est utilisé, mais ces idées peuvent également être utiles à d'autres prestataires de soins primaires, tels que les infirmières praticiennes, les assistants médicaux et d'autres.

Comment choisir un médecin

Voici quelques qualités de base à prendre en compte :

Compétences et connaissances cliniques

A-t-il (elle) la formation et les spécialités nécessaires pour répondre aux besoins de votre enfant ?

Un médecin spécialisé du développement de l'enfant, des besoins spéciaux ou à d'un diagnostic spécifique pourrait être celui qu'il vous faut.

Expérience

Le médecin s'est-il occupé d'autres enfants présentant un diagnostic similaire à celui de votre enfant ou d'enfants présentant des retards de développement ou des handicaps en général ?

Un tel parcours aidera votre médecin à mieux maîtriser les ressources et les services dont votre enfant et votre famille pourraient bénéficier.

Respect mutuel et sentiment d'appartenance

Le médecin est-il accessible ? Vous met-il à l'aise ? Aimez-vous les interactions avec votre enfant ?

Faites-vous confiance à cette personne pour la santé de votre enfant ?

Un médecin peut être meilleur dans un domaine que dans un autre. Choisir un médecin peut signifier choisir un équilibre entre les compétences techniques, les compétences interpersonnelles et l'expérience.

C'est à vous de décider ce dont vous et votre enfant avez besoin dans l'immédiat. Vos besoins peuvent évoluer avec le temps.



Établir une relation



Soyez un partenaire

Décidez du type de partenariat que vous souhaitez établir avec le médecin de votre enfant. Comment voulez-vous qu'il participe à la coordination des soins et des services pour votre enfant ? Quel rôle souhaitez-vous jouer dans la prise de décisions médicales et de santé ?

Quel que soit le type de partenariat, sentez-vous libre de poser des questions, de partager vos idées afin de créer un environnement d'équipe entre votre médecin et vous.

De votre côté, vous devez être ouvert aux questions et aux propositions du médecin et l'accepter comme membre de l'équipe de votre enfant.

Soyez un modèle

Soyez l'exemple de la façon dont vous souhaitez être traité et de la façon dont vous voulez que votre enfant soit traité.

Si vous souhaitez être écouté, soyez également à l'écoute. Si vous voulez que le médecin soit ravi de votre enfant, montrez votre enchantement à l'égard de votre enfant.

Soyez compréhensif

Les médecins ont souvent des rendez-vous qui se suivent, toutes les 15 minutes ou même moins. Si vous avez l'impression que le médecin est pressé de passer au rendez-vous suivant, vous avez probablement raison !

Si vous voulez plus de temps, faites-le savoir au médecin qui pourrait trouver une solution. Reportez vous à la section *-Tirer le meilleur parti d'un rendez-vous-* (page 6) pour savoir comment obtenir plus de temps.

Laissez au médecin le soin de connaître chaque aspect de votre enfant

Parlez des bons côtés de votre enfant, mais aussi de vos inquiétudes. Partagez des photos et des histoires pour qu'il puisse apprécier votre enfant et apprendre à le connaître.

Exprimez votre gratitude

Dites merci, en personne ou par écrit. Faites savoir à votre médecin ce qui est utile et qu'il fait du bon travail.

Ne vous attendez pas à un service parfait

Toute relation connaît des moments difficiles et il en sera de même pour celle-ci. Soyez prêt à faire des compromis, si nécessaire. Notez que les médecins sont aussi des humains et donnez-leur la possibilité d'améliorer les choses.

Si vous êtes généralement satisfait du médecin de votre enfant, cela vaut la peine de passer par les moments difficiles.

Voir la section *Décider de changer de médecin* (page 4) pour plus d'informations sur le moment où vous pouvez décider de changer de médecin.

Pratiquer une bonne communication



Le dialogue

Envisagez le dialogue avec votre médecin comme un dialogue amical et respectueux. Cela signifie qu'il s'agit d'un échange et que vous devez tous deux y aborder vos questions, vos préoccupations, vos réussites et vos espoirs.

Définissez clairement la manière de communiquer

Demandez à votre médecin quelle est la meilleure façon de communiquer sur les soins de votre enfant.

Quel est le meilleur moment de la journée pour appeler ?

Préfère-t-il que vous parliez d'abord à l'infirmière du cabinet si vous avez des questions entre deux rendez-vous ?

Y a-t-il des situations où le médecin souhaite que vous l'appeliez à domicile ?

Votre médecin peut-il communiquer par e-mail ? Et par fax ? Autres canaux ?

N'hésitez pas à demander des conseils entre les rendez-vous

Si vous avez un problème entre deux rendez-vous et que vous avez besoin d'une réponse du médecin de votre enfant, demandez à l'infirmière d'appeler le médecin pour vous.

Expliquez-lui que pour des raisons qui vous échappent encore, vous êtes plus inquiet que d'habitude et que vous aimeriez vraiment lui parler directement.

Réflexion

Avez-vous pu abordé vos questions ou problèmes les plus importants ? Dans le cas contraire, cela vous convient-il ou existe-t-il un plan pour obtenir les informations dont vous avez besoin ?

Vous sentez-vous impliqué dans l'équipe soignante de votre enfant ? Y a-t-il quelque chose que vous souhaiteriez faire différemment la prochaine fois ?



Décider de changer de médecin

La plupart des parents sont satisfaits du médecin de leur enfant. Mais il arrive parfois que les choses ne se passent pas comme prévu. Voici quelques questions à vous poser :

- ▶ La façon dont le cabinet est géré vous convient-elle ?
- ▶ Le médecin est-il disponible lorsque vous avez besoin de lui ?
- ▶ Êtes-vous souvent confus(e) quant aux recommandations et aux raisons pour lesquelles certains traitements sont prescrits ?
- ▶ Avez-vous l'impression que vos préoccupations ne sont pas prises en compte ? Cela vous amène-t-il à douter de votre instinct ou de celui de votre médecin ?

Faites confiance à votre instinct. Si la relation ne vous semble pas bonne et que vous n'avez pas réussi à l'améliorer, vous devez changer de médecin.

Essayez de le faire de manière positive.

.....

« Merci pour tout ce que vous avez fait pour mon enfant. Nous apprécions vraiment le temps que vous avez passé avec nous. Mais pour l'instant, ce n'est pas la solution idéale pour notre famille - j'aimerais que mon enfant consulte un autre médecin. »

.....



Impliquer le médecin de votre enfant dans le programme d'intervention précoce

Les médecins sont intéressés par le programme d'intervention précoce de l'enfant et souhaitent y participer. Cependant, leur emploi du temps chargé peut freiner leur engagement.

Si vous prenez la peine d'inclure votre médecin dans les décisions de prise en charge précoce et que vous l'invitez à donner son avis, vous pourriez créer un partenariat de prise en charge précoce.

Voici quelques recommandations :

Informer

- ▶ Assurez-vous que votre médecin figure sur les listes de diffusion de tous les programmes de votre enfant.
- ▶ Apportez aux rendez-vous les rapports dont vous souhaitez particulièrement discuter.
- ▶ Soyez l'intermédiaire entre le médecin et le programme d'intervention précoce, communiquez de part et d'autres vos questions et vos préoccupations.

Inviter

Demandez-lui s'il pourrait assister à un Individualized Family Service Plan (plan de service familial individualisé, IFSP) ou à une autre réunion d'équipe. Demandez les heures et les lieux les plus appropriés.

Votre médecin pourrait accepter d'assister aux réunions les jours où il n'y a pas de patients, tôt le matin ou à la fin de sa journée de travail. Organiser une réunion d'équipe dans le cabinet de votre médecin peut faciliter sa participation.



Tirer le meilleur parti d'un rendez-vous



Programmation

Afin de réduire le temps d'attente, fixez la visite médicale au premier rendez-vous de la journée ou juste après le déjeuner.

Si vous avez des questions ou des préoccupations qui peuvent prendre plus de temps que d'habitude, demandez au secrétariat de fixer un rendez-vous plus long. Votre médecin et le personnel apprécieront d'être prévenus à l'avance et vous vous sentirez moins frustré de ne pas avoir assez de temps.

Se préparer

Réfléchissez à l'avance à ce que vous aimeriez tirer de votre rendez-vous :

- ▶ Faites une liste de vos questions, de vos préoccupations et des autres informations que vous souhaitez partager.
- ▶ Il n'y a aucun mal à aborder des sujets un peu éloignés du suivi médical, mais qui sont importants pour vous et votre enfant.
- ▶ Sur votre liste, surlignez tous vos éléments clés.

Demandez au médecin s'il voudrait obtenir à l'avance une copie de vos questions et préoccupations. Si vous envoyez votre liste par courrier électronique, par télécopie ou si vous la déposez avant le rendez-vous, le médecin aura peut-être plus de temps pour préparer des réponses plus complètes à vos questions.

Tirer le meilleur parti d'un rendez-vous (suite)

Participer

Présentez la liste des questions et préoccupations à l'entame de la rencontre. Le médecin a probablement sa propre liste de ce qu'il doit accomplir au cours de la rencontre. Vous pourriez donc décider ensemble de ce dont vous discuterez au cours de ce rendez-vous et des questions à aborder plus tard.

Les choses vont si vite pendant les rendez-vous qu'il peut être difficile de se souvenir de tout ce qui a été dit. Voici quelques astuces d'aide-mémoire :

- ▶ Prenez des notes. Utilisez le même carnet pour noter vos questions et les réponses à chaque rendez-vous. Il vous sera ainsi plus facile de garder en mémoire toutes les informations au fil du temps.
- ▶ Faites-vous accompagner d'une personne qui pourra écouter et prendre des notes pour vous, et qui sera là pour vous soutenir, si nécessaire.
- ▶ Demandez si vous pouvez enregistrer votre conversation.

Il peut arriver que vous ayez besoin de ramener la conversation à vos préoccupations. Voici quelques solutions pour y parvenir :

- ▶ Posez des questions. « Que suggérez-vous à propos de... »
- ▶ Racontez une anecdote sur un événement de la vie de votre enfant dont vous voulez discuter. « L'autre jour, lors de la réunion de l'IFSP... »

- ▶ Changez simplement de sujet. « Une autre chose dont j'aimerais vous parler est... »
- ▶ Si votre médecin vous donne des informations difficiles à comprendre, demandez-lui si vous pouvez l'appeler plus tard pour répondre à vos questions.
- ▶ Si votre médecin ne peut pas assister à la réunion de l'IFSP, demandez-lui de vous faire part de ses recommandations et de ses commentaires à l'avance.

.....
« *Voici ce que je vais demander au cours de l'IFSP de mon enfant. Qu'en pensez-vous ?* »
.....

Communiquez l'avis de votre médecin à l'équipe de l'IFSP.

Votre médecin peut vous aider à obtenir les services que vous estimez nécessaires pour votre enfant.

- ▶ Parlez-lui de ce que vous pensez être nécessaire. Si votre médecin est d'accord, demandez-lui d'écrire une lettre à l'équipe de l'IFSP pour expliquer vos recommandations communes.
- ▶ Demandez à votre médecin si un membre de l'équipe peut l'appeler afin de mieux étayer les recommandations.

Mise à jour

Lors des visites de suivi de l'enfant ou d'autres rendez-vous, informez votre médecin des progrès réalisés par votre enfant dans le cadre du programme d'intervention précoce. Posez-lui des questions et faites-lui part de vos préoccupations concernant les services.

Une autre façon amusante et mémorable de tenir le médecin au courant est d'envoyer de temps en temps une photo de votre enfant accompagnée d'une note soulignant ses progrès :

.....
« *Voici ma fille qui s'amuse à l'heure du dîner. Lors de l'intervention précoce, j'ai appris à l'encourager à manger plus d'aliments solides. Elle ne s'agite plus et ne pleure plus à la vue de la nourriture et je ne m'inquiète plus autant de sa croissance. L'intervention précoce m'a aidé à améliorer ma relation avec ma fille et ma famille, et l'heure des repas n'est plus une bataille ! Merci pour la recommandation !* »
.....

Être un défenseur de l'intervention précoce

L'intervention précoce est-elle importante pour vous ? Pensez-vous que votre enfant aurait dû en bénéficier plus tôt ? Pensez-vous que les médecins devraient être mieux informés sur l'intervention précoce ? Souhaitez-vous devenir un défenseur de l'intervention précoce ?

Les parents sont souvent les défenseurs les plus puissants. Vous avez l'expérience personnelle et les histoires vraies à partager : vous pouvez faire la différence.

Voici quelques actions simples pour faire connaître l'importance de l'intervention précoce :



À qui s'adresser...

Commencez par votre cercle familial et amical, parlez à votre famille et à vos amis de l'intervention précoce et de la façon dont elle a aidé votre enfant et votre famille.

Partagez cette expérience message avec le médecin de votre enfant, et demandez-lui si vous pouvez en parler également à d'autres membres de son cabinet.

Rejoignez le Conseil de coordination inter-agences de votre comté. Vous y rencontrerez d'autres personnes qui partagent votre passion pour l'intervention précoce. Demandez à votre Family Resources Coordinator (coordinateur des ressources familiales, FRC) comment participer. Si vous n'avez pas de FRC, vous pouvez appeler le 1-800-322-2588 Family Health Hotline (ligne d'assistance pour la santé familiale) pour connaître le responsable du FRC de votre comté.

Si vous aimez parler en public, vous pouvez de participer à des groupes de parents et de faire des présentations officielles.

Que dire lors d'une présentation...

Certaines personnes veulent connaître les résultats des recherches sur l'intervention précoce. Pour la plupart des gens, les histoires personnelles nous aident à comprendre comment un programme fait une différence dans la vie quotidienne des enfants et des familles. Ce sont les histoires qui nous poussent à changer les choses pour le mieux.

Quels sont les histoires ou les exemples que vous souhaitez partager et qui illustrent un ou plusieurs des axes de recherche suivants ?

L'intervention précoce aide les familles à s'adapter et à mieux collaborer.

En quoi l'aide apportée à votre enfant est-elle importante pour votre famille ? Cela atténue-t-elle le stress et l'inquiétude ? Qu'avez-vous appris qui vous aide à vous sentir bien dans votre relation avec votre enfant ?

L'intervention précoce aide les enfants à réaliser leur potentiel.

Quels sont vos espoirs pour votre enfant ? Comment l'intervention précoce vous a-t-elle aidé et comment vous aidera-t-elle ?

Les programmes d'intervention précoce les plus efficaces commencent tôt.

Quelle a été votre première inquiétude au sujet de votre enfant ? Comment le médecin a-t-il réagi ou comment auriez-vous aimé qu'il réagisse ? Expliquez comment un FRC aide les familles à trouver des services, des ressources, des financements et des coordonnées.

Les programmes les plus efficaces impliquent les parents.

Comment en êtes-vous impliqué ? Qu'est-ce qui vous plaît dans ce rôle ?

Le message important : l'intervention précoce fonctionne pour les enfants et les familles. Pour plus d'informations, consultez la publication *Please Ask, Babies Can't Wait* (FS_0032) disponible en ligne à l'adresse suivante : www.dcyf.wa.gov/publications-library/FS_0032.



POUR PLUS D'INFORMATIONS :

Department of Children, Youth, and Families (Ministère de l'Enfance, de la Jeunesse et des Familles)

PO Box 40970

Olympia WA 98504-0970

Courriel : esit@dcyf.wa.gov

www.dcyf.wa.gov

Family to Family Health Information Center
Un programme de PAVE Family Voices of Washington

(253) 565-2266

(800) 572-7368

www.familyvoicesofwashington.com

www.wapave.org



Le DCYF ne fait aucune discrimination et accorde un accès égal à ses programmes et services à toutes les personnes, sans distinction de race, de couleur de peau, de sexe, de religion, de croyance, d'état civil, d'origine nationale, d'orientation sexuelle, d'âge, de statut de vétéran ou de handicap physique, sensoriel ou mental.

Si vous souhaitez obtenir des exemplaires gratuits de cette publication dans un autre format ou une autre langue, veuillez contacter DCYF Constituent Relations (Responsable des relations avec le public du DCYF) au 1-800-723-4831 ou email communications@dcyf.wa.gov.

DCYF PUBLICATION FS_0003 | DEL 11-008 FR (08-2023) French