

APRAXIE/IMPLANTS COCHLÉAIRES



Le Cheminement d'une Mère

Carrie Stacey, Mère
Orthophoniste (C)
Registered, SK
Alvin Buckwold Child Development Program
Saskatoon, SK

Les orthophonistes sont des spécialistes des troubles de la communication et de leur traitement. Un jour, j'ai assisté à un congrès de l'ACOA au cours duquel un conférencier américain expliquait que les enfants atteints d'apraxie doivent suivre une thérapie trois à cinq fois par semaine. En entendant la réaction abasourdie des membres canadiens de l'auditoire, j'ai revécu mon expérience personnelle et de mère et d'intervenante, une expérience qui a motivé ma volonté d'encourager collègues et parents à exercer des pressions sur tous les ordres de gouvernement pour obtenir des services adéquats.

Quand j'étais enceinte de mon premier enfant, j'ai annoncé que ma fille allait réciter du Shakespeare avant l'âge de 4 ans. Quand j'étais enceinte de mon deuxième enfant, j'ai quelque peu rabaissé mes attentes et j'ai avancé qu'il réciterait du Shakespeare avant l'âge de 5 ans. Pour mener à bien mes objectifs originaux, j'ai enseigné à mes enfants une seule réplique de Shakespeare : « être ou ne pas être, telle est la question! » Toutefois, quand j'ai entendu mon fils prononcer cette phrase avec toute l'articulation, la prosodie, la synchronie, la résonance et l'effort respiratoire nécessaires, j'étais très reconnaissante. Il a lutté contre l'apraxie infantile et continue de lutter contre cette incapacité.

Au cours des heures qui ont suivi la naissance de mon fils, j'ai remarqué qu'il avait de la difficulté à boire au sein et j'en ai fait part aux infirmières. L'une m'a répondu que « c'était typiquement masculin de chercher une satisfaction immédiate à ses besoins ». Elle a justifié son argument en maintenant que mon fils pouvait boire beaucoup plus facilement à partir d'une bouteille que du sein. J'étais très étonnée d'entendre cela et j'ai parlé de mes préoccupations à une autre personne, mon médecin. Il m'a suggéré d'abandonner l'allaitement et de donner des biberons à mon fils en me disant de ne pas m'en faire. L'orthophoniste en moi n'était toujours pas satisfaite de ces réponses parce que j'avais besoin de comprendre pourquoi mon fils avait des difficultés. Après des jours d'acharnement à la maison, je suis allée consulter une infirmière de la santé publique qui m'a aidée à allaiter mon fils. J'ai aussi consulté mes manuels pour y trouver de l'information sur l'évaluation et le traitement des fonctions oromotrices. À 4 mois, mon bébé a réussi à acquérir la force et la coordination nécessaires pour boire au sein. À 6 mois, il devait commencer à manger des solides et c'est à ce moment-là que les problèmes sont devenus apparents. Cette fois, il refusait de manger des purées et cherchait des aliments ayant de la texture. J'ai aussi remarqué qu'il ne babillait pas. J'ai alors su que mon enfant avait besoin d'aide supplémentaire.

Heureusement, j'habitais dans une communauté rurale en Saskatchewan dont le district de santé disposait de riches ressources pour l'intervention pédiatrique. J'ai eu accès à l'orthophoniste pour les enfants d'âge préscolaire, à un



Carrie Stacey avec son fils et sa fille

psychologue de la petite enfance et à un physiothérapeute privé (ce qui a constitué mon initiation à notre système de santé à deux vitesses). Toutes ces personnes ont suggéré que je consulte un pédiatre. Armée des rapports des « experts », je suis retournée voir

mon médecin pour qu'il nous aiguille vers un spécialiste. Il m'a répondu en me disant quelque chose du genre « c'est vous qui avez trouvé le problème et pas moi ». « Oui, docteur c'est moi et c'est moi que ça inquiète! »

Quand mon fils a eu 9 mois, le pédiatre a éliminé la possibilité que les problèmes soient d'ordre neurologique. J'avais maintenant besoin de consulter un ergothérapeute. Toutefois, mon district de santé ne comptait aucun thérapeute. Je devais me rendre à la ville la plus proche (un aller-retour de trois heures) pour bénéficier de ce service. Mon fils a pu commencer son traitement d'ergothérapie à 11 mois.

Mon fils a eu de nombreux rendez-vous chez le médecin au cours de sa première année de vie. L'intervention s'est poursuivie sur une base hebdomadaire, en alternance entre divers spécialistes. En même temps, j'essayais de m'occuper des mes autres obligations du mieux que je pouvais. Puisque j'habitais une ferme en Saskatchewan, je devais faire de nombreux kilomètres pour les traitements. Après trois années de déplacements et de thérapie à la maison, mon fils en a eu assez de sa « maman ». Malgré mon sentiment de culpabilité, je devais admettre que j'étais perdue. J'étais prête à déménager pour avoir accès à davantage de services, mais après avoir téléphoné aux quatre coins du Canada, j'ai découvert que je devais payer pour les services d'orthophonie dont mon fils avait besoin pour traiter son apraxie. En fait, le meilleur endroit pour obtenir ces services était en Saskatchewan. Alors, au lieu de déménager, j'ai trouvé un collègue sensationnel dans une clinique privée à Saskatoon qui a accepté que son cabinet fournisse deux séances de thérapie d'une heure trois fois par semaine durant les mois d'été. J'ai fait nos valises, je nous ai trouvés un beau terrain de camping et nous avons exploré Saskatoon à mesure que mon fils améliorait son intelligibilité.

Si mon fils réussit aujourd'hui, c'est que je me suis rendu compte que les parents ne sont pas des thérapeutes, mais qu'ils doivent se faire les porte-parole de leurs enfants. À titre de membre du secteur des professionnels de la santé, je comprends mieux que tous les enfants doivent recevoir des services adéquats. Par-dessus tout, j'aime mes enfants, je chéris chaque moment avec eux et je continue à les aider selon leurs besoins.