

Des ateliers en soutien aux décisions – quelques idées narratives

Josée Chénard, Professeure, UQO

Marion Onno, t.s., Phare Enfants et Familles

28^e Congrès AQSP

3 mai 2018

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Josée Chénard et Marion Onno



Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien
avec le contenu de cette présentation

Plan

- Préambule
- Présentation du Phare
- La petite histoire des ateliers
- Quelques concepts de l'approche narrative
- Quelques idées narratives dans les ateliers
- Et vous?

Présentation du Phare



S'amuser jusqu'au bout de la vie

Mission

« Offrir aux enfants nécessitant des soins palliatifs pédiatriques l'ensemble des soins et services tout au long de leur vie, et offrir à leur famille, accompagnement, répit et suivi de deuil. »



Programmes du Phare

Service à la maison André-Gratton

- Répit
- Transition
- Gestion symptômes/ Fin de vie



Répit bénévole à domicile

Suivi de deuil

Divers types de séjours

La Maison André-Gratton offre à sa jeune clientèle et à sa famille différents types de séjour dont la durée varie en fonction des besoins.

Répit

Pour permettre aux parents de se reposer, de prendre des vacances ou de faire des activités avec leurs autres enfants en toute confiance.

Séjour planifié par les parents: jusqu'à 30 jours/année.

Transition

Après un épisode de soins aigus à l'hôpital, pour permettre à l'enfant de récupérer et à ses parents de s'adapter à la nouvelle situation.

Enfant référé par l'hôpital et accompagné d'un parent.

Durée en fonction des besoins.

Types de séjours (suite)

Lorsque rester à la maison est devenu trop difficile, trop inquiétant, et que l'hospitalisation n'est pas souhaitée par la famille.

Gestion de symptômes (et soins jusqu'à la fin de la vie)

Lorsque la planification préalable des soins¹ établie avec l'équipe médicale le permet et que l'état de santé de l'enfant est inquiétant pour les parents, ce séjour permet d'offrir tous les soins souhaitables, et ce, jusqu'en fin de vie si aucune amélioration n'est possible.

Enfant accompagné d'un parent et/ou d'un membre de sa famille

Durée en fonction des besoins.

¹ Document établi avec le médecin traitant décrivant les traitements à prodiguer et ceux qui doivent être évités, comme les tentatives de réanimation, etc.

Fin de vie

Pour vivre les derniers moments de la vie de l'enfant dans une atmosphère familiale mais entourés de professionnels soutenant.

Une équipe Interdisciplinaire

La direction

- Des médecins (garde 24/7)
- Des infirmières (sur place 24/7)
- Des préposés aux bénéficiaires
- Une infirmière conseillère en soins palliatifs
- Une infirmière de liaison

- Des coordonnatrices de milieu de vie
- Une équipe d'animation
- Des bénévoles

Coordonnatrice des services aux familles

Travailleuse sociale

La petite histoire des ateliers

Recherche sur les trajectoires décisionnelles

Analyse des besoins

Sondage auprès des parents du Phare

Élaboration des orientations et du cadre de référence

Définition des modalités de fonctionnement et
recrutement

Pourquoi des ateliers d'aide à la décision?

Parce que des facteurs limitent parfois la possibilité pour les parents de prendre une décision éclairée

- La tempête émotionnelle au moment de prendre la décision qui peut gêner la réception et la compréhension des informations;
- la difficulté de saisir le sens des événements en raison du contexte d'intervention rapide (urgence);
- Le temps, l'expérience;
- Faible niveau de littératie en santé;
- le niveau d'incertitude lié au pronostic.

Pour offrir aux parents la possibilité de se préparer à prendre une prochaine décision ou de prendre conscience de leur façon de délibérer.

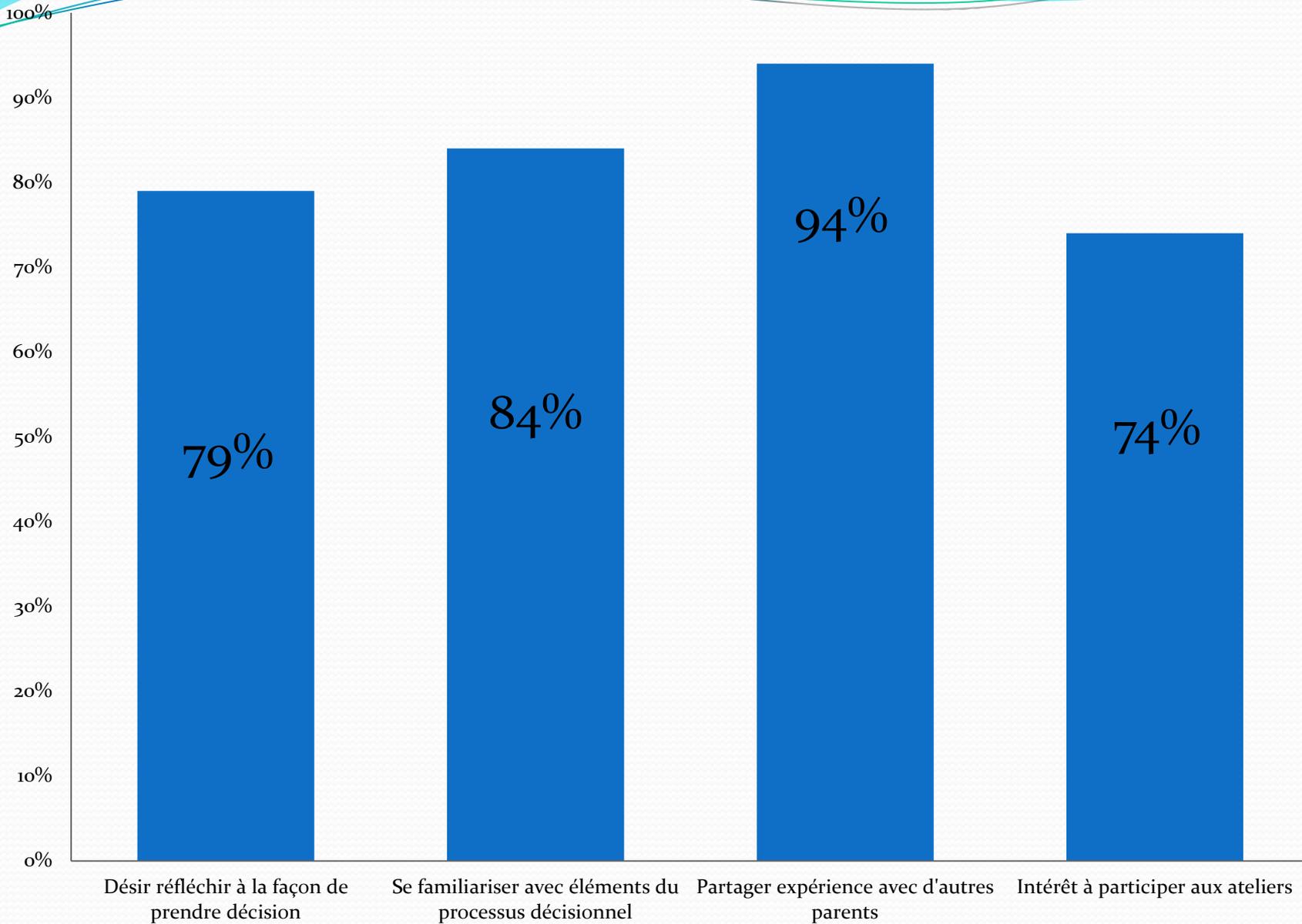


Analyse des besoins (été 2011)

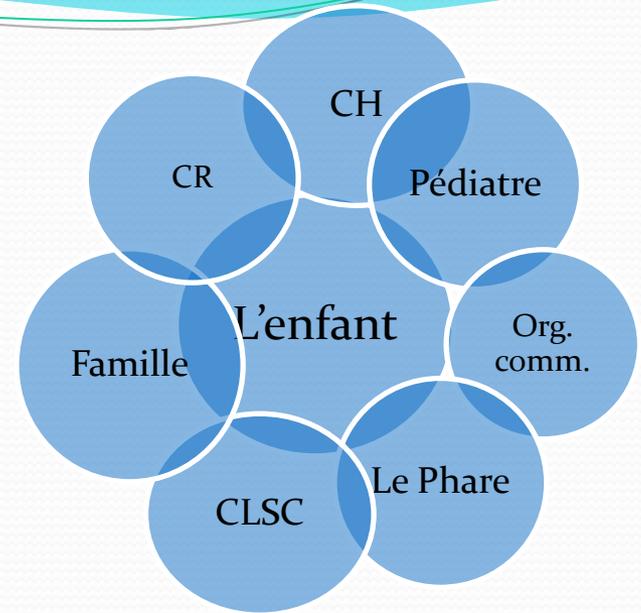
Questionnaire par courriel et par la poste (141)

Relance

Taux de réponse de 26,9% (n = 38)



Prémises des ateliers



- Perspective systémique
 - Les décisions concernant l'enfant malade impliquent de **nombreux acteurs** et de **multiples systèmes**
 - Il faut tenir compte de la complexité

(Chénard; 2015)

Autodétermination

- Capacité de faire ses propres choix, prendre ses propres décisions, agir selon ses croyances et ses valeurs pour atteindre les buts fixés.
- Être apte à choisir*
- Seules contraintes: celles imposées par la loi.
- Cela revient à décider ou choisir même si les autres n'approuvent pas notre choix





- Dialogue

- Partage d'information entre les acteurs concernés
- Expression des préférences de chacun
- Prise de **décision partagée**

(Payot, 2007).

	Paternaliste	Décision partagée	Autonomiste	Patient partenaire (partenariat de soins)
Rôle du professionnel	Actif Présente l'information Décide – sait ce qui est bon Expert qui fait et décide pour la personne	Actif Présente l'information, questionne, discute	Plutôt passif Présente l'information	Actif Collaborateur Échange des informations Nomme ses préférences Pose des questions
Rôle du patient	Plutôt passif Accepte la décision	Actif Reçoit l'information Communique ses préférences Juge de ce qui est important, discute	Actif Reçoit l'information Juge de ce qui est important Décide	Actif Collaborateur Échange des informations Nomme ses préférences Pose des questions Autodétermination
Perspectives ayant préséance	Assume que le médecin est l'expert	Dialogue. Discussion, négociation et consensus Partage de la décision	Assume que le patient est l'expert	Coopération-collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants Dialogue pour faire équipe. L'humain dans sa globalité.

Adapté de : Charles, C., Gafni, A., & Whelan. T. (1999).

Cadre de référence- modèle écosystémique de la décision

Perspective chronosystémique :

- .chronologie des événements
- .analyse évolutive

Perspective ontologique

- Maladie, diagnostic, pronostic
- Caractéristiques, état, compétences, habiletés et déficits de l'enfant
- Occupations
- Besoins

Perspective microsystémique

- Membres de la famille
- Réactions des parents devant décision à prendre
- Croyances – valeurs de chacun
- Ce que le parent veut pour son enfant
- Perception de la qualité de vie
- Intérêt de l'enfant

Perspective mésosystème

- Acteurs (ou milieux) impliqués auprès de l'enfant
- Interactions entre ces acteurs
- Place occupée (réelle et idéalisée) par le parent dans la relation aux MD/professionnels.

Perspective exosystémique

- Instances administratives, légales ou politiques
- Organisation du réseau SSS et services disponibles
- Normes éthiques et déontologiques
- Droits de l'enfant
- Droits et obligations des parents

Perspective macrosystémique

- Valeurs, croyances et normes sociales

2012 – 2 jours (information)

12 participants

Quelques témoignages:

- « Le fait de se **conscientiser** est très supportant dans la prise de décision »
- « Lorsqu'on prend une décision c'est la meilleure au moment où on la prend »
- « Permet de briser **l'isolement** »
- « Intéressant de **partager** avec les parents qui sont dans la même situation »
- « Les activités ont favorisé ma **réflexion** et mon sentiment de reprise de contrôle »

Suggestions:

- « Moins technique avoir plus de place à l'échange »
- « En faire plus souvent »
- « Plus de réflexion et développer plus de liens »

2017 – 2,5 jours (information)

10 participants

Rompre l'isolement/Normalité

- « Les décisions sont un choix personnel, mais on vit les mêmes réalités »
- « Nous ne sommes pas seuls à vivre nos questionnements » « Se sentir normal »

Conscientiser

- « Ca va m'aider à réfléchir et mieux vivre avec mes choix »
- « « Ces ateliers m'ont enlevé de la culpabilité »

Évolution/cheminement

- « Que ça peut évoluer dans le temps »
- « Cet atelier nous fait prendre conscience du chemin parcouru »
- « L'expérience s'acquière au fil du temps »

Suggestions:

- « Avoir plus de temps d'échange »

Nos observations: besoin de parler de leur vécu

2018 – 2 jours (soutien et réflexion)

7 participants

Rompre l'isolement

« Je ne suis pas seule » « se sentir normale »

L'échange, la verbalisation

« L'importance de verbaliser pour s'assurer d'avoir pris la bonne décision »

« Le partage d'expérience avec d'autres parents »

« La fierté d'en parler et de partager mon expérience »

Réflexion, cheminement, prise de conscience

« Ces rencontres m'ont permis d'enlever les si j'avais su... »

« Je commence à être en paix avec mes décisions, quand je les ai prises c'était pour telles ou telles raisons. »

« Je suis plus en conscience de comment je prends mes décisions »

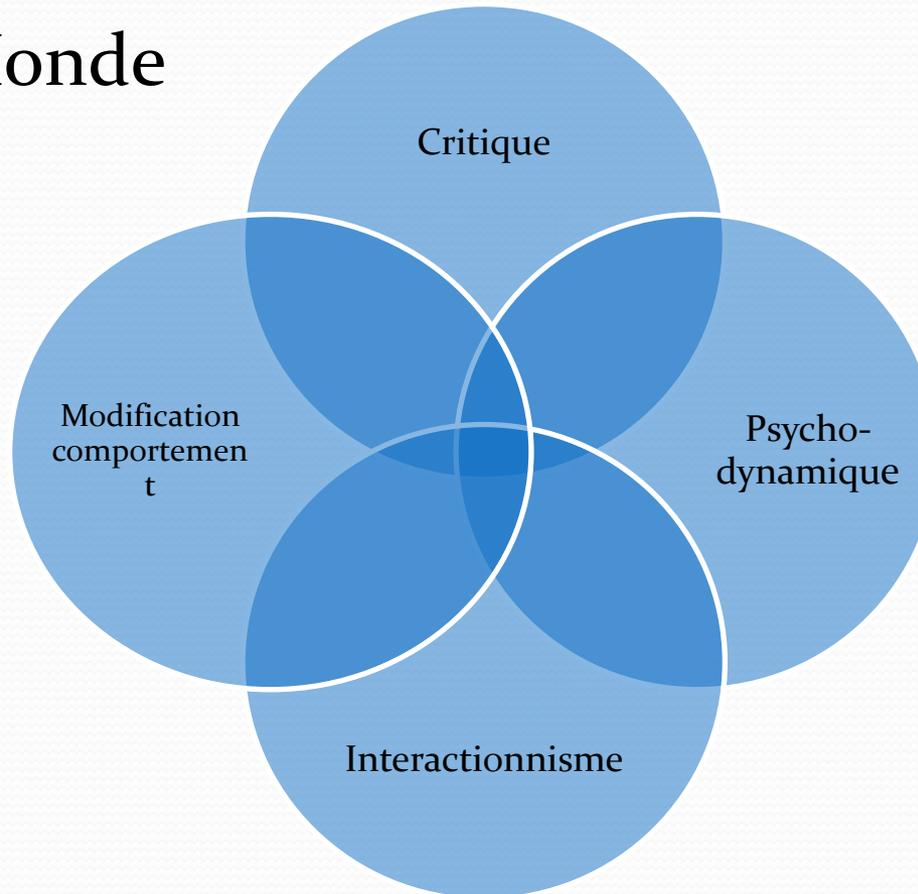
« Ces rencontres m'ont permis d'acquérir une maturité en prenant plus le temps de poser les questions nécessaires. »



Les commentaires des participants au fil du temps nous
on incité à passer
de l'information au soutien entre pairs et la réflexion!!

Quelques concepts

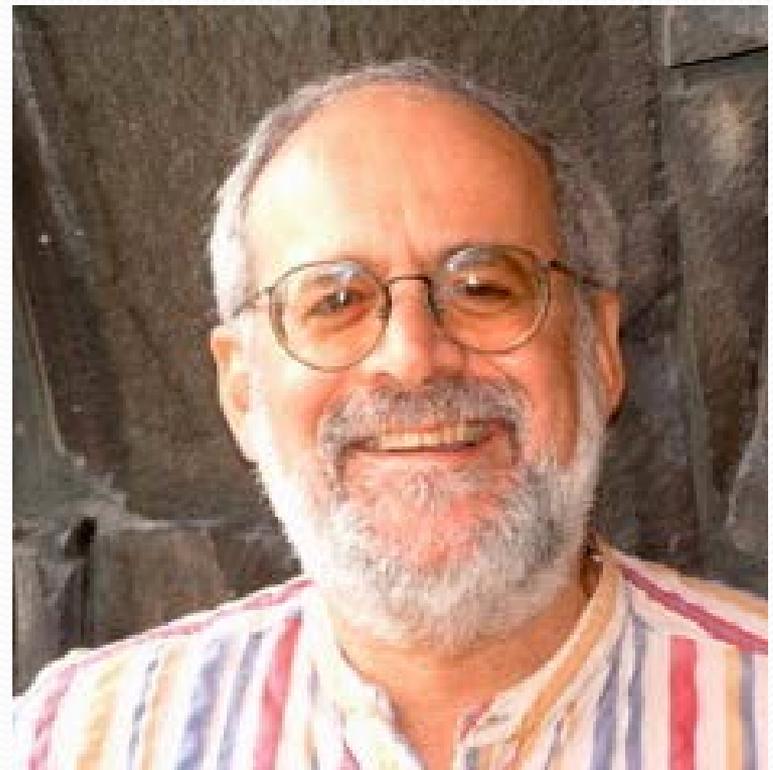
Visions du Monde



Initiateurs

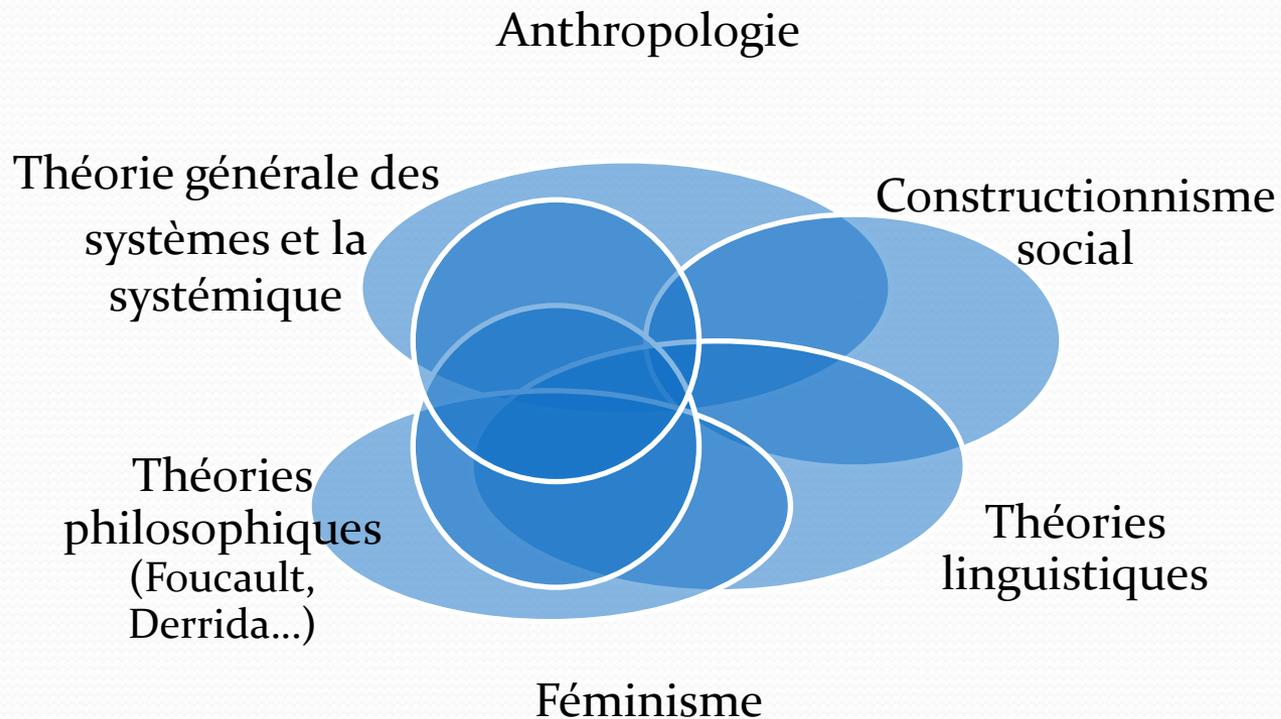


Michael White
(1948 - 2008)



David Epston
(1944 -)

Une constellation d'influences





- Nous parlons toujours par histoires
- Histoire = approximation du réel
- Une histoire officielle / des histoires parallèles

L'ADN des histoires...

- Des événements...
- ... qui ont un sens
- ... reliés en séquence
- ... qui évoluent dans le temps
- ... selon un thème / intrigue / trame
- ... confirmé-s par d'autres personnes

« Il n'y a pas de problème, il n'y a que des histoires de problème ».

Concept central : narration

- se fonde sur le choix que nous faisons de retenir, de classer et d'accorder une signification à certains événements de notre vie et mettre en évidence certaines expériences nous paraissant significatives.
- teintée par notre culture, notre communauté, le point de vue de la famille et des amis de sorte qu'elle sera différente d'un individu à l'autre.

Deux grandes sortes d'histoires

Logico-rationnelle

- Explication
- Raison: causalité
- Vrai
- Monde de la matière

Narrative

- Interprétation
- Raison: intentions
- Vrai-semblable
- Monde du vivant

Quand quelqu'un consulte...

- + ou – emprisonné dans une histoire
 - Négative/insatisfaisante
 - Valeur de vérité - devenue officielle
 - Liée à l'identité

Et pourtant...

- Il y a d'autres histoires possibles
 - Invisibles
 - Dans l'ombre
 - Étouffées



3 versions de problème:

- La personne a un problème
- La personne est un problème
- Le problème a la personne

Gingras et Lacharité (2009) font une analogie intéressante.



En somme, l'approche narrative est un moyen de
remplacer la narration dominante
souvent insatisfaisante par une autre
plus satisfaisante.

Ouvrir à d'autres possibles!

- 
- La tâche de l'intervenant n'est pas de trouver une solution ou de comprendre les systèmes, mais de poser des questions pour aider les personnes à observer l'influence de certaines histoires culturelles restrictives et à enrichir leur propre histoire de vie.
 - L'important n'est pas de résoudre le problème, mais d'identifier ou de modifier les histoires qui maintiennent le problème et de construire de nouvelles histoires qui créent de nouvelles possibilités de vie.

(Mori & Rouan; 2011)



- *Questionner* les histoires insatisfaisantes
- *Séparer le problème de l'identité*
- *Inviter* des histoires alternatives

Contenu des ateliers 2018

- Trajectoire décisionnelle
- Analyse d'une décision
- Le couple et la décision
- La famille et la décision
- Les professionnels – carte réseau
- Outil d'aide à la décision

Quelques idées narratives!

- Activité brise-glace

Objectif narratif:

Permettre aux participants de commenter une image pour ensuite se l'approprier.

Qu'est-ce qui vous frappe dans cette image?

Qu'est-ce que vous aimez de cette image?

Quel lien faites-vous entre cette image et votre histoire? Une anecdote?

Qu'est-ce que cette image dit de vous? En quoi vous représente-t-elle?



- Trajectoire

- Situer les décisions

- Qualificatif

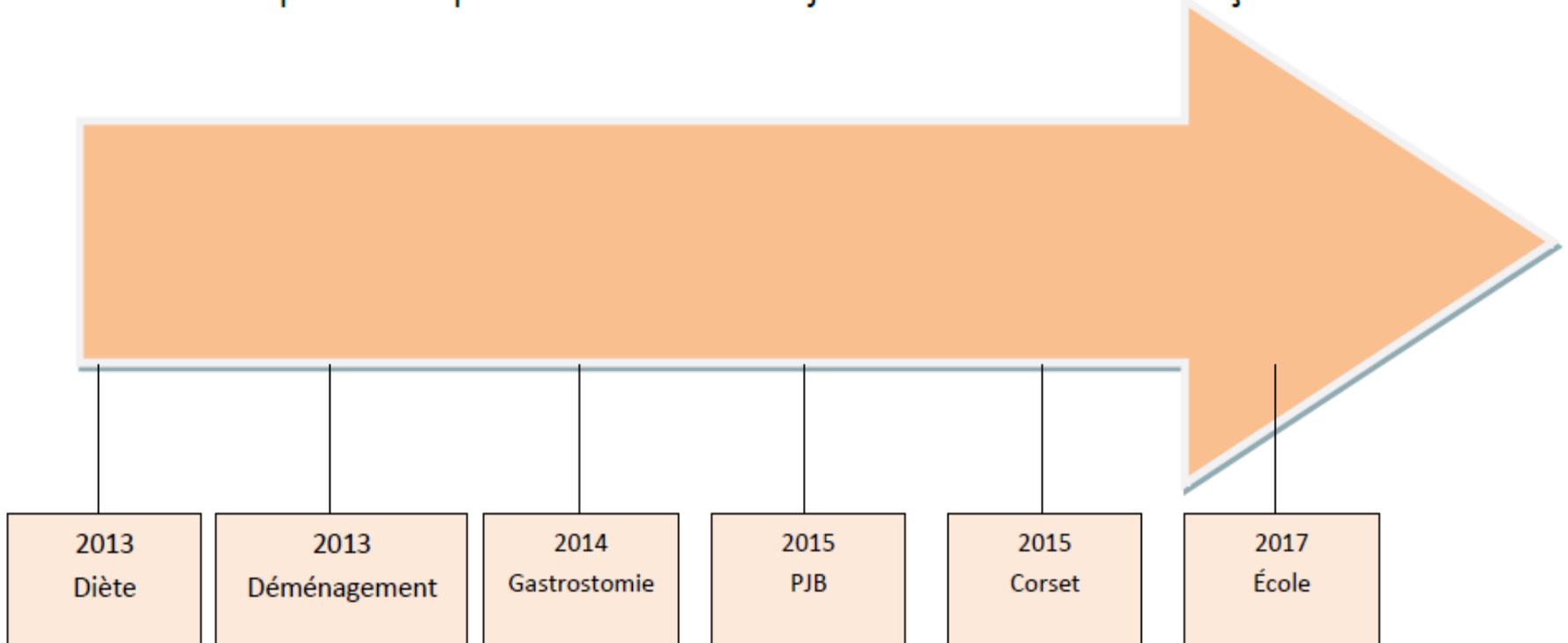
- Quel mot?

- (En quoi ce mot parle un peu de vous?)

- (Avez-vous un autre exemple de la façon dont s'incarne ce mot (ou s'est incarné) dans votre vie?)

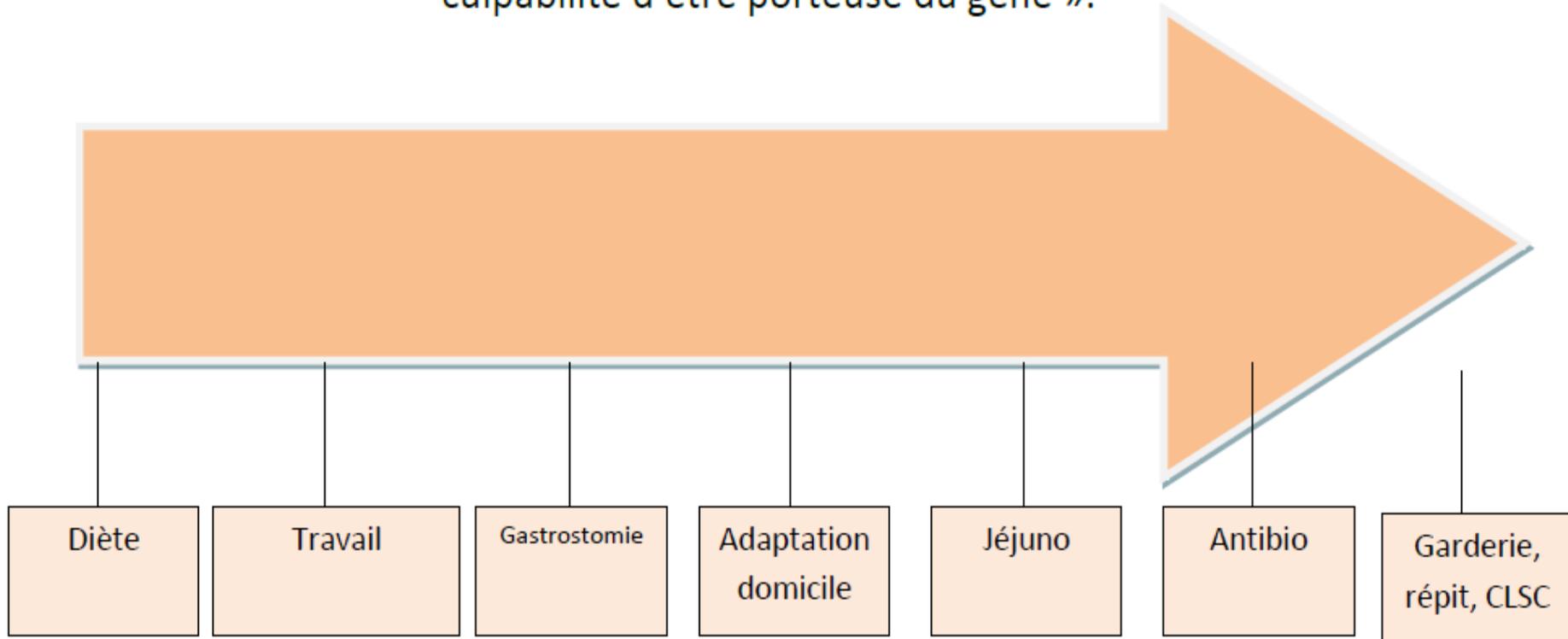
Fierté / Force

« Lorsque je regarde ma flèche, c'est de la fierté et de la force que je vois. La fierté qu'on soit passé avec mon conjoint au travers de tout ça »



Culpabilité, peine, épuisement, incertain, doute, fonce, défonce.

« Culpabilité de ne pas avoir pris les décisions plus tôt comme la gastrostomie, culpabilité d'être porteuse du gène ».



Autres questions pertinentes

- Quelles impressions avez-vous de votre trajectoire?
- Qu'appréciez-vous de ce parcours?
- Que reconnaissez-vous de vous dans ce parcours?

Autre activité autour de la trajectoire

- À quoi ressemblerait cette décision?
- À quoi vous fait-elle penser?
- Quelle forme, quelle couleur?

Dessinez-là!

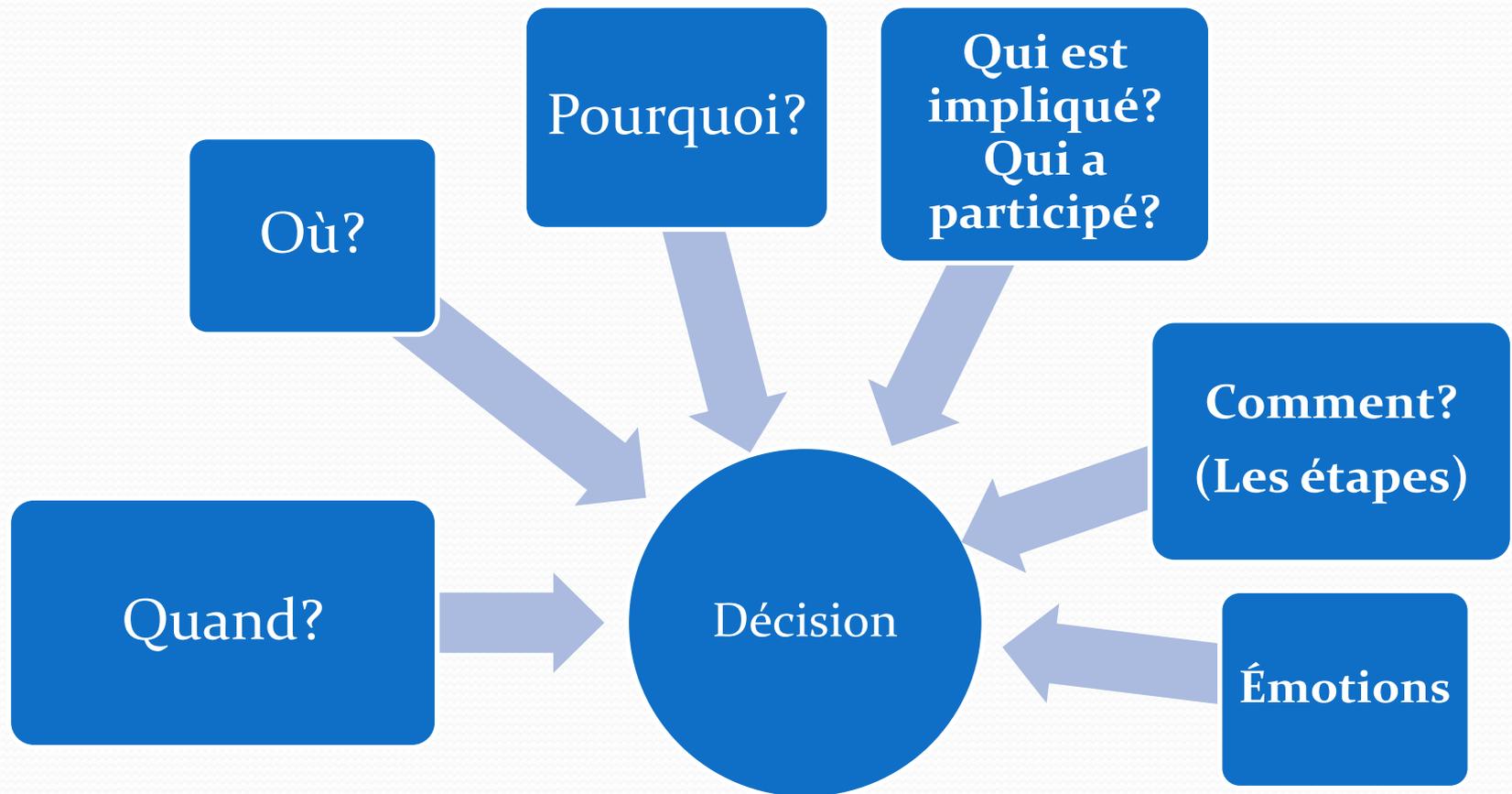
Les cartes narratives!

Conversations pour redevenir auteur

- Invitation à continuer à développer et à raconter des histoires au sujet de leur vie, mais aussi à les aider à inclure certains événements et des expériences les plus négligés, mais potentiellement significatifs, et qui ne sont pas en phase avec leur histoire dominante.

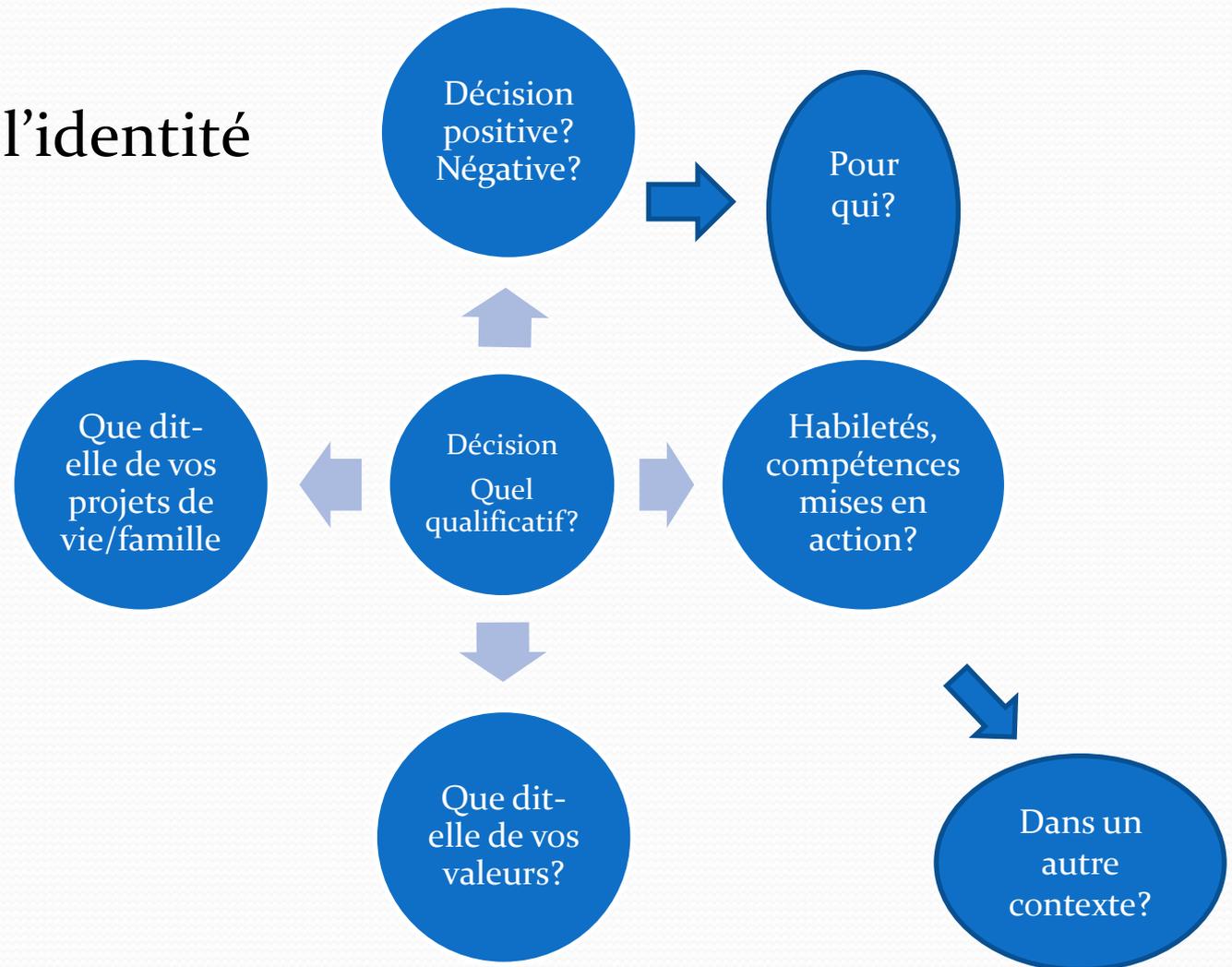
Une décision

Le contexte (paysage de l'action)



Une décision qui nous ressemble

Le paysage de l'identité



- Paysage de l'identité
 - Émotions présentes
 - Décision + ou -?
 - Qu'est-ce qui vous fait dire ça?
 - Pour qui?
 - Quelles habiletés, compétences, capacités ont été mises en action?
 - D'autres situations où le parent a fait valoir ses habiletés?
 - Qu'est-ce que les autres diraient de ces habiletés?

La famille et la décision – paysage de l'action

- Quelle décision?
- À quel moment s'est-elle imposée?
- Choix possibles?
- Comment vous y êtes-vous préparé?
- Comment avez-vous fait pour la prendre (étapes)?
- Quelles émotions vous habitaient?

(Comment en êtes-vous venu à tenir compte ou pas des autres dans cette décision?)



La décision et les professionnels

Paysage de l'action

Paysage de l'identité

- Quel mot pour qualifier cette relation?
- Relation + ou -? Qu'est-ce qui vous fait dire ça?
- Quelles habiletés, compétences devrez-vous mobiliser pour que la relation soit plus satisfaisante?

Conversations narratives en échafaudage

- Zone de proche développement
 - c'est l'écart entre ce qui est connu et familier et ce qui pourrait être connu.
 - Zone qui peut être traversée grâce à un partenariat qui fournit l'échafaudage nécessaire pour y arriver – celui qui offre l'occasion de progresser étapes par étapes.
 - Permet à la personne de s'éloigner progressivement, et de façon croissante, de ce qui leur est connu et familier en direction de ce qu'il leur serait possible de savoir et de faire.
 - Ce faisant, la personne expérimente un sentiment d'être capable de contrôler sa vie, d'agir de façon à influencer son cours en fonction de ses intentions, et de le faire à partir de ses connaissances et de compétences.

Sélectionner une décision

- Qu'est-ce que cette décision dit de vous comme personne? Vos désirs, vos intentions?
- Qu'est-ce que cette décision dit de ce qui est important pour vous?
- Qu'est-ce que cette décision dit de la valeur que vous accordez à votre enfant? À vous? À votre couple? À vos autres enfants?
- Qu'est-ce que cette décision dit de vos projets pour votre enfant? Pour vous? Pour votre famille?
- Qu'est-ce que cette décision dit de vos valeurs?

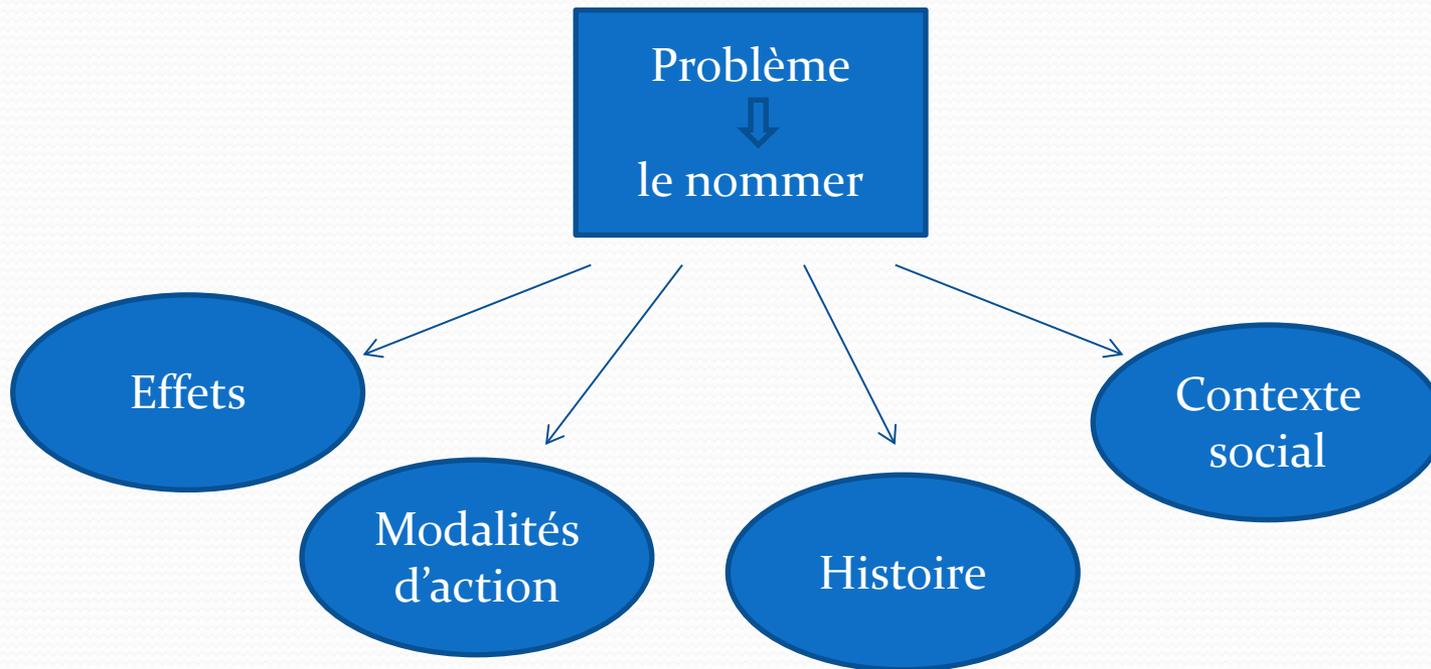
Culture occidentale tend à des interprétations internalisantes

- Jugement normatif en tant que mécanisme de contrôle social, qui incite les gens à comparer leurs actions et leurs pensées, ainsi que celles des autres, à des normes de vie et de développement élaborées par des professionnels.
- Ce qui a conduit à l'objectivation de l'identité (problème devient l'identité)

Conversations narratives externalisantes

- Consiste à objectiver le problème en séparant l'identité de la personne et le problème.
- « Le problème cesse de représenter « la vérité » à propos de l'identité des gens, et les différentes façons de résoudre le problème deviennent soudain visibles et accessibles » (White; 2009: 19).

Carte de navigation



Lexique d'externalisation

- Intrusion : entrer, s'infiltrer, envahir, s'introduire
- Domination: prendre le contrôle, forcer à, enlever, obliger
- Séduction: faire croire, promettre, attirer, faire signe, déjouer
- Présence: venir, prendre place, débiter, visiter, surprendre

La culpabilité

Maman : Le Phare (quand l'enfant y est) on essaye de maximiser le temps avec sa soeur. On s'épuise, on court partout pour *l'entertainer*. Du coup on se repose pas du tout et on a pas de temps de couple.

Josée: Et est-ce que votre fille gagnerait à aller passer du temps chez ses amis, familles, grands parents?

Maman: Oui c'est que ma culpabilité... Elle (sa fille) elle adore ça aller chez les gens. Je prends conscience qu'on veut tellement pas qu'elle ait des conséquences de la maladie de (son frère) qu'on l'étourdie à faire plein d'activités.

L'injustice

Plusieurs participantes expriment le sentiment que leurs enfants ne sont pas traités comme d'autres enfants malades. Elles ont l'impression que les enfants handicapés n'ont pas droit aux mêmes soins que les autres enfants qui sont « malades » (tests de dépistage comme PHmétrie, ciné de déglutition, etc.).

Outil d'aide à la décision

Ouvrir PDF ou Word



Merci!!

Questions-commentaires?

Bibliographie

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.*, vol. 49, p.651-661.

Chénard, J. (2015). *Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe*, Thèse de doctorat, Université de Montréal, École de service social.

Gingras, M-A. & C. Lacharité. (2009). Trois perspectives sur la personne, la famille et le changement. Dans *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 129-154). Montréal, QC: Gaetan Morin Éditeur.

Mori, S. & Rouan, G. (2011). *Les thérapies narratives*. Bruxelles, Belgique: de Boeck.

Grégoire, A. (2018). *L'approche narrative: pour écrire et réécrire des histoires de vie*. Session de formation, avril.

Payot, A. (2007). *Étude du processus décisionnel entre parents et néonatalogistes : défis éthiques soulevés par l'exercice de l'autonomie dans des situations aux limites de la viabilité* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal, Québec, Montréal.

White, M. (2009). *Cartes des pratiques narratives*. Bruxelles, Belgique: Le Germe.