

# Accompagner la famille d'un enfant ayant une condition médicale complexe

27<sup>e</sup> congrès de l'Association québécoise de  
soins palliatifs

Josée Chénard, Ph.D., t.s.

12 mai 2017

# Objectifs de l'atelier

- comprendre la trajectoire décisionnelle de parents d'un enfant ayant une CMC;
- s'enquérir des différents types et objets de décision qui confrontent les parents de ces enfants et les facteurs les influençant;
- décortiquer la composition du réseau de soutien de ces parents;
- identifier quelques repères dans le but de mieux accompagner les parents confrontés à des décisions difficiles et complexes.

# Plan de la présentation

- Mise en contexte
- Une recherche qualitative
  - Questions et méthodologie
  - Qui sont ces enfants CMC?
  - Quelques résultats
  - Quelques repères pour l'accompagnement
- Questions/commentaires

# Mise en contexte

## Ma pratique professionnelle

- Effets psychosociaux de la médicalisation à domicile
- Paradoxe technologique
  - Investissement massif dans les technologies
  - Ressources limitées à domicile
- Contexte de pratique

Cette situation a suscité des interrogations quant à la façon qu'ont les parents de prendre des décisions au sujet de leur enfant atteint d'une CMC.

Dans la littérature, plusieurs études portent sur:

- les décisions médicales
- LA décision
- les acteurs impliqués (médecins-parents) et leur relation

Peu ou pas d'étude portant sur les autres décisions ou sur la séquence des décisions.

# Question de recherche

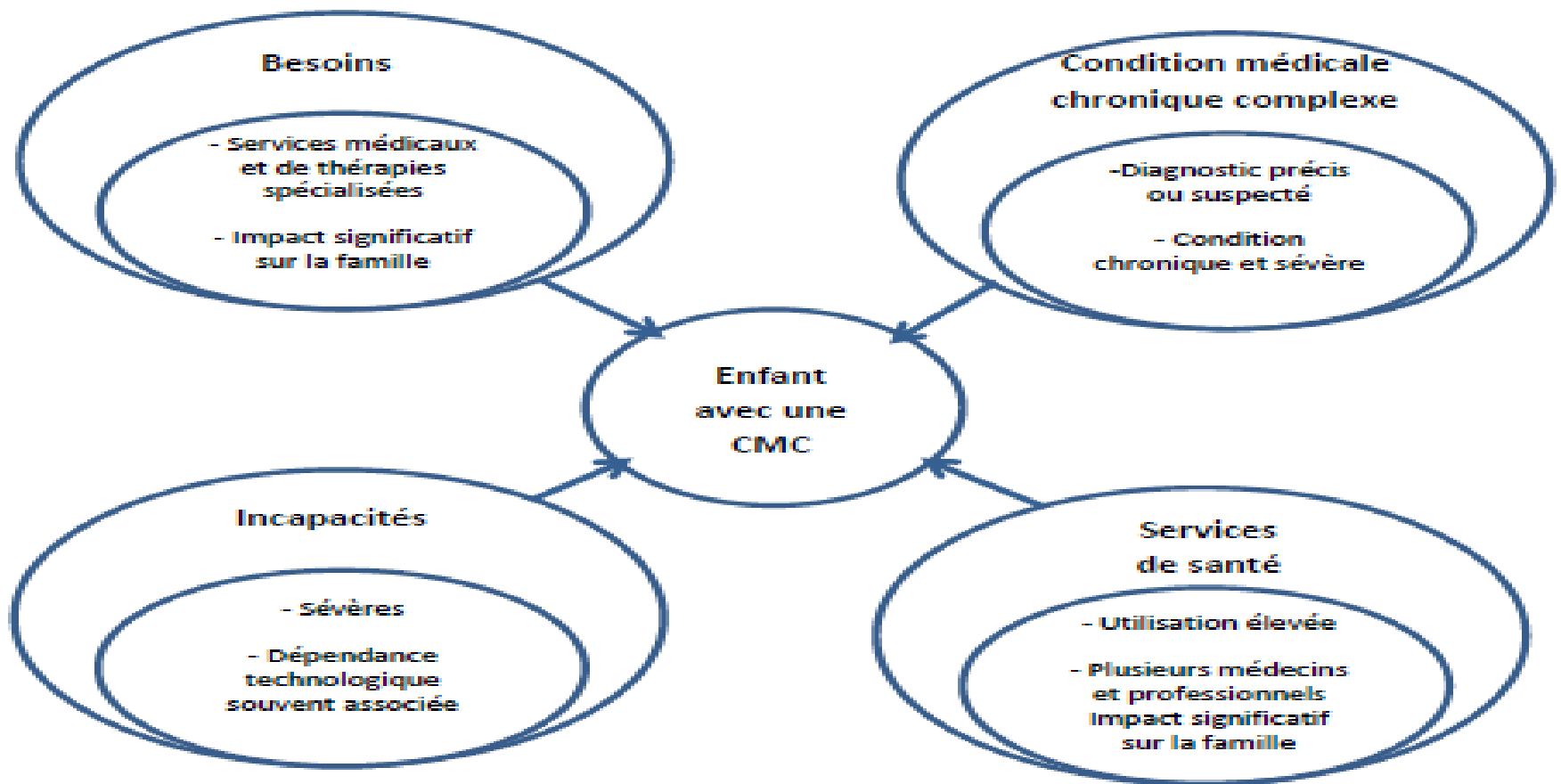
Quelles sont les trajectoires décisionnelles de parents vivant avec un enfant ayant une condition médicale complexe ?

- Quelles décisions ?
- Comment sont-elles vécues ?
- À quel moment de la vie de l'enfant surviennent-elles ?
- Quels sont les motifs venus les appuyer ?
- Quels sont les rapports entre les médecins ou les intervenants, les parents et l'enfant ?
- Peut-on dégager des trajectoires-types?

# Méthodologie

- Recherche qualitative
- Entretiens semi-dirigés auprès des parents de 15 enfants ayant une condition médicale complexe = 25 entretiens
- Processus itératif et continu d'analyse de données
  - Analyse diachronique
  - Analyse thématique

# Qui sont ces enfants CMC?



Traduction libre de Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava (2011 :530).



# Effets psychosociaux

- Sur les parents, le couple
- Sur la fratrie
- Sur les proches
- Sur la communauté

# Quelques résultats –

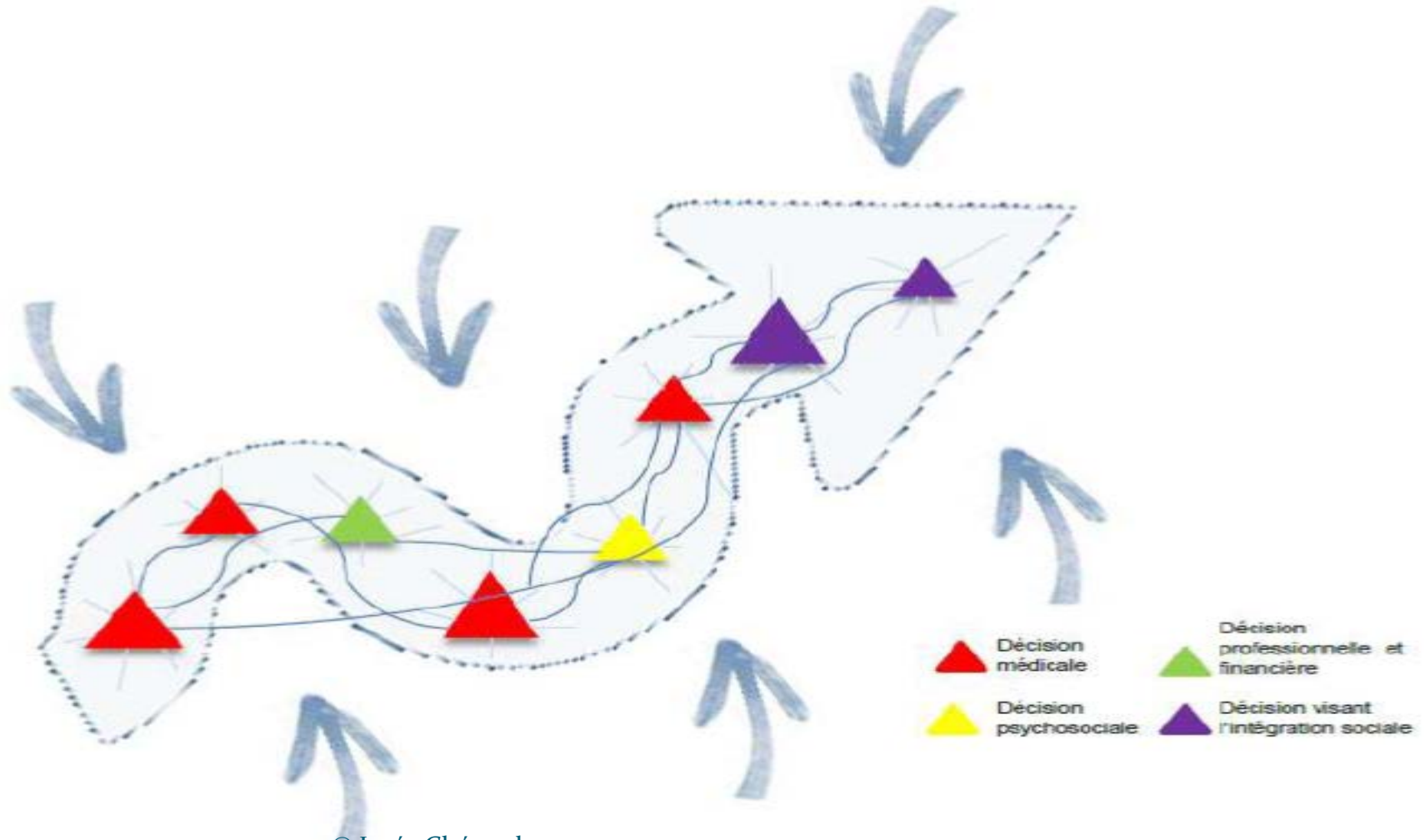
Reconstruction des trajectoires

Exemples:

Flèche décisionnelle de Jérémie

Flèche décisionnelle de Rosalie

# Complexité de la trajectoire décisionnelle



## Complexité de la trajectoire car:

- Faite de plusieurs décisions (types et objets)
  - Décisions médicales
  - Décisions financières et professionnelles
  - Décisions d'intégration
  - Décisions psychosociales
- Interdépendance des décisions dans le temps

- Incertitude, l'impossibilité de prévoir
- Décider au nom de l'enfant sans savoir ce qu'il souhaiterait
- Décisions impliquent de nombreux acteurs
- Facteurs d'influence multiples

# Facteurs d'influence -Parents

- Valeurs religieuses, les croyances, l'intuition

« Je veux dire que c'est mon bébé, on veut le garder. Mais en même temps, je ne voulais pas la garder à tout prix. [Pause] Non, je ne voulais pas la garder à tout prix [à voix basse]. Je trouve que, bien là, [...] je trouve qu'on surestime le prix de la vie parce que les gens mélangent, je trouve, le fait d'exister et de vivre. Je ne voulais pas juste qu'elle existe là pour être là pour que moi je dise « C'est mon bébé et je viens la voir ». [Mère de Rebecca]

« [...] Dieu, bien on n'est pas si croyant que ça... on est croyant, mais on n'est pas pratiquant, mais tu sais « S'il y a quelque chose qui décide qui s'en vient chez nous, il va s'en venir chez nous pis on vivra ce qu'il y a à vivre avec ». Fait que c'est comme ça là qu'on a décidé ». [Mère de Alex]

- Désir de respecter la volonté de l'enfant

« [...] C'était probablement la fin. Mais moi, je suis allée parler à Olivier et pis je lui ai dit « Olivier, si tu es tanné, si tu es au bout de ton rouleau, tu peux y aller, tu sais, c'est correct. Mais si tu as envie de te battre encore, même si je suis fatiguée, je suis plus capable, je vais me battre encore avec toi ». Pis là, il a lâché un gros soupir. Tu sais, pourtant, il ne comprend pas, il ne parle pas pis il était comme dans un genre de coma là, tu sais. Mais il y a quelque chose qui a passé entre nous deux. [...] à partir de là, je me suis dit « Il veut se battre encore », tu sais ». [Mère d'Olivier]

« À partir de là, moi... bien parce que je n'étais pas capable de savoir ce que ma fille voulait vraiment, parce que je ne voulais pas la garder contre son gré en vie, je me suis donnée la limite que si elle fait un arrêt respiratoire, on fait des manœuvres de réanimation. Si elle fait un arrêt cardiaque, on arrête. Pour moi c'est... c'est comme si elle dit [disait] « OK, là, j'en ai assez ». Pour moi, c'était cela, c'était le point, c'était la limite que je m'étais donnée ». [Mère de Rebecca]

## ● Représentations face à médecine

« Ils font tellement des miracles aujourd'hui... » [Mère de Eloïse]

« ... mais il faut être capable un moment donné de... la vie oui, mais pas la vie à tout prix [...] Sauf qu'aujourd'hui avec la médecine moderne, ça n'existe plus ça et ça c'est triste. [...] [Mère de Rosalie]

## ● Espoir

« C'était la même chose, ça toujours été notre espoir qu'elle soit capable. On voulait lui laisser une chance pour que, tu sais, un jour pour voir qu'est-ce qu'elle serait capable de faire. [...] Je pense que les parents, on a toujours espoir, on a toujours espoir ». [Mère d'Alice]



# Facteurs d'influence - couple

- Modes de délibération

- Par consensus

- Par concession

« Tu sais, c'était vraiment la gestion de court terme pis, tu sais, la gestion émotionnelle, je pense qu'on ne la faisait pas vraiment parce qu'on attendait que ça se règle, tu sais ... [...] Tu sais, je pense qu'on se permettait pas de vivre nos émotions parce qu'on se disait 'Bon, regarde, oui ça va pas bien présentement là, mais ça va se replacer.' Pis tu sais, on attendait juste que ça se replace. Je pense que c'était plus dans ce sens-là. » [Père de Rebecca]

« Quand elle décide de faire de quoi : bien OK, on va le faire, pis je le suis ! [rires] Je n'aime pas ça me chicaner avec. Bien des fois, je trouve ridicule la décision. Ben, on va le faire pareil. » [Père de Chelsea]

# Facteurs d'influence - Enfant

- Âge
- Diagnostic, pronostic
- Trajectoire de la maladie
- Incapacités, ses progrès, son potentiel
- Inconfort, douleur

# Facteurs d'influence - Fratrie

- Ne participe pas directement à la décision, mais leurs propos ou leurs comportements agissent implicitement (et parfois tardivement) sur la décision

« Fait que ça, on sentait à un moment donné là, que oups ! les plus jeunes euh ... eux autres, ils trouvaient ça dur. Pis, tu sais, on ne sort jamais, on est toujours pognés à la maison. Je ne peux pas ben ben inviter du monde [à la maison] euh ... C'était surtout le fait qu'on ne sortait pas, on ne faisait jamais rien. Puis toujours une mère fatiguée, fatiguée, fatiguée. Tu sais, c'est dur là. Fait qu'on a dit : « Bon, on va faire une demande [de placement] parce qu'on sait que c'est long. » [Mère d'Olivier]

# Facteurs d'influence – Contexte proximal

- Impossibilité pour les médecins de poser un diagnostic clair, de confirmer le pronostic ou de prédire l'étendue des séquelles (incertitude, imprévisibilité)
- Temps de réflexion (urgence, accalmie)
- Réseau de soutien
- Type et l'objet de la décision

# Facteurs d'influence – Contexte distal

- Regard d'autrui sur l'enfant, sur les parents
- Effritement des liens sociaux/individualisme
- Déploiement des technologies de la santé et le développement des connaissances
- Désengagement de l'État
  - Accès difficile aux programmes
  - Insuffisance des services d'aide et de soutien à domicile

# Facteurs d'influence - Temps

- Trajectoire de la maladie
- Tâches développementales
- Effets cumulés d'événements stressants
- Expérience acquise

# Réseau de soutien

	Soutien à la décision (réfléchir, émotif)	Soutien organisationnel	Soutien comme agent de stress
Réseau de soutien <u>informel</u> (membres de la famille, des amis, des voisins ou un collègue de travail)	+	+++	++
Réseau de soutien <u>semi-formel</u> (organismes communautaires, philanthropiques ou parapublics) surtout à MTL	N/A	++	+
Réseau de soutien <u>formel</u> (médecins, infirmières et professionnels de l'hôpital, du CR, du CLSC, de la garderie et de l'école ou en privé)	++	+	+++

- Réseau de soutien informel

Soutien à la décision

« Fait que là il y avait ma mère qui pleurait à l'autre bout de la ligne. En tout cas, ce n'était pas drôle [soupir]. [...] Là des fois j'étais obligée de lui dire : 'Ben là maman, je t'ai appelée parce que c'est moi qui a de la peine là, tu sais.' Pis là elle se ressaisissait là, mais aujourd'hui je comprends, là. Mais dans le temps, ce n'était pas évident. Je ne savais pas qui appeler. Tout le monde que j'appelais, ils se mettaient tous à pleurer, tu sais, bon. Tu sais, ce n'était pas évident là. » [Mère de Jérémy]

« Parce qu'au début nous là, on appelait ma mère, on appelait les parents, oui, non, moins les parents à Michael, mais ma mère, mon père, des amis 'Qu'est-ce que vous feriez ? Qu'est-ce que vous en pensez ?' On s'est vite rendus compte que c'est une perte de temps pis d'énergie parce que de toute façon, la décision finale, elle nous appartient pis souvent, ça nous mêlait plus que d'autre chose. Fait que ... » [Mère de Florence]



## Soutien organisationnel

« J'ai été chanceuse, ma famille nous a fait des plats de bouffe. Ils nous ont donné de l'argent puis la famille du côté de ma mère s'était tout mis ensemble puis ils nous ont, à un moment donné, ils nous ont donné une carte pleine d'argent. Parce que ça revenait cher là, les stationnements puis la bouffe, puis tout. C'est effrayant. Cela nous coûtait des cent, deux cents piastres par semaine, là. Cela va vite là, quand tu es là-bas, là. Puis là tu es là, toi tu ne travailles pas, là. Ce n'était pas facile. » [Mère de Jérémy]

« Toute la famille est organisée, là. La tante était là à tous les mardis et vendredis soirs, le grand-papa est là le lundi, jeudi soir, papa est là le mercredi. On allait passer une journée dans la fin de semaine avec mon autre fille, mes parents sont là le dimanche puis moi j'étais là lundi, mardi, jeudi, vendredi dans le jour puis ma belle-mère était là le mercredi dans le jour. Fait que, tu sais, on est organisés, là. Cet enfant-là, elle en a eu de la visite. » [Mère de Rosalie]

## Comme agent de stress

« Mais tout ça pour dire que ç'a été encore là de dire, tu sais, bon bien là, je prends les décisions. Il faut que je parle à ma mère, il faut que je mette mes limites. Parce que là, c'est ça, elle voulait parler au médecin pis questionner les médecins pis ci, pis, pis ça. Pis quand elle venait à l'hôpital, c'est arrivé une couple de fois qu'elle posait des questions [...].

[Mère de Florence]

# Réseau semi-formel

## Soutien organisationnel

- Aide financière d'organismes philanthropiques
- Groupe d'entraide
- Organismes de répit

## Comme agent de stress

« Mais à force de rechercher, pis on est venus à bout d'en trouver un [camp d'été], et c'est très décevant. Je l'envoie, là, mais je voudrais le garder à la maison. Parce qu'il revient et on voit qu'il n'a pas été entretenu de la journée. Je lui envoie son lunch, il ne mange quasiment pas, il ne boit pas quasiment pas de la journée. Il revient, il est sale, ils n'en prennent pas soin comme il le faut. » [Belle-mère de Julien]

# Réseau de soutien formel

## En soutien à la décision

« Fait qu'elle [pédiatre] m'a toujours conseillée ce qu'elle pensait qui était le mieux d'une façon à me dire : 'Tu es libre, c'est ça les choix que tu as.' Fait que j'ai toujours pu être en harmonie avec moi-même en me disant : 'OK, ça c'est une bonne solution', selon le médecin qui est complètement objectif parce que je sais que ... en plus, dans la situation, des fois on est subjectifs et ... qu'on ne sait plus trop quoi penser surtout que tout le monde alentour ... ont leur mot ... font des commentaires sans même savoir de quoi ils parlent. »  
[Mère de Rebecca]

« Les décisions qu'on avait à prendre, nous, étaient pas, en fait nous étions rarement exposés comme des choix. C'était plus souvent dit 'Bon bien, voici la situation et voici ce qu'il nous reste comme options.' Fait que c'était rarement exposé comme un choix. [...] Fait que là il [le médecin] nous exposait la décision qui était prise, puis il attendait qu'on dise 'Bien OK, on n'a pas le choix' – 'OK, c'est beau les parents sont d'accord.' Mais ça, on ne s'en rendait pas compte sur le coup. On s'en est rendu compte des années plus tard. » [Père de Rebecca]

« Elle [le médecin intensiviste] nous a dit que, elle là, elle nous a dit : il y a... vous allez vivre des moments difficiles, vous allez avoir de la... de l'ouvrage, une surcharge de travail. [...] Pis, quand on a dit OK, elle a dit oui. Elle a dit, je vais toute vous donner les formations que vous avez besoin et tout, pis la seule affaire, parce que c'est une entente qu'elle nous a fait signer, c'était qu'on prenait du répit. Elle nous laissait pas sortir si on prenait pas une fois par mois des répits pis qu'on ne partait pas un deux jours, deux-trois nuits par six mois. Elle dit, si vous ne faites pas ça, elle dit, vous allez vous faire un burn out. [...]» [Mère d'Annie]

## Soutien organisationnel

« Ils ont dit : ‘Regarde, tu veux vraiment la ramener chez vous ?’ J’ai dit oui. Elle a dit : ‘On va, on va tout faire pour vous aider.’ Pis le [nom du médecin] elle nous a aidés à remplir des papiers. Ce n’est pas, ce n’est pas à elle à faire tout ça. Tout ce qu’elle a fait, je suis sûre qu’il n’y avait pas la moitié qu’elle était obligée de faire. Elle a même appelé au gouvernement pour dire : ‘Regarde, c’est long là. Les parents attendent, ils veulent donner une qualité de vie à leur enfant’ ... ». [Mère d’Annie]

« Oui. Un matin, il y a un vendredi, ils nous ont appelés. C’était l’infirmière de la clinique, la clinicienne là-bas. [...] Elle a dit : ‘Bon, on s’en vient chez vous’, [...] On s’en vient faire du ménage samedi matin.’ – ‘OK !’, tu sais. Fait que là c’est drôle, tu sais, il est huit heures et demie le matin. Là, tu as le pédiatre qui arrive chez vous avec l’infirmière, la clinicienne pis la nutritionniste, là, avec leurs jeans pis leurs bières pis leurs affaires. ‘On s’en vient faire le ménage’, pis elles amènent des Timbits pis des ceci, pis des ça, pis le café le matin. Pis tu les vois, tu sais, grimper [rires] dans les échelles en bas, pis en train de frotter partout, là. Fait qu’elles sont venues vider le sous-sol, nettoyer le sous-sol avant qu’on puisse continuer à faire les affaires. » [Mère de Jérémie]

## Comme agent de stress

« Alors, chacun a son opinion et puis la psychologue m'a aidée beaucoup là-dedans, je dirais à arriver à me détacher de l'opinion de tous et chacun, là, parce que tout le monde a son opinion. [...] Je me suis sentie jugée par périodes, c'est difficile cela. J'ai toujours été quelqu'un qui est très, très, ah ! Tu sais, je vais me sentir mal de l'opinion des autres. Puis là bien, il faut être capable de passer par-dessus ça pour ton enfant, tu sais. D'aller au-delà de l'opinion des autres, du jugement des autres. [...] Non ! Ça, ça n'a vraiment pas été facile. Là ma psychologue, elle me le disait souvent : 'Bien, as-tu fini d'arrêter de te soucier de ce qu'ils pensent ? Eille ! Ça n'a pas de bon sens!' »  
[Mère de Rosalie]

« Fait que, regarde, ça c'est le CLSC, mais là, au début, ils nous disent : 'Vous allez avoir quelqu'un trois nuits par semaine, une infirmière à domicile.' Eille ! Là on est contents ! C'est ce qu'on demandait. Ils nous rappellent par après : 'Ah ! Bien là, nous, dans le fond, on vous alloue onze dollars de l'heure. Vous prenez qui vous voulez, ça peut être votre cousin, tatata.' [...] 'Oui ! Mais vous êtes là [les parents] pour réagir en cas d'urgence.' Oh ! Ce n'est plus la même chose ! Moi, je pensais que trois nuits par semaine, je pouvais fermer la porte, décrocher complètement et qu'il y avait quelqu'un pour réagir en cas d'urgence. Non, ce n'est plus ça, la personne est là pour désarmer les alarmes [qui sonnent] puis surveiller qu'est-ce qu'il se passe puis si une urgence, me réveiller. Oups ! Ce n'est plus la même chose, tu sais. » [Mère de Florence]



« En fait, ç'a été quelque chose que j'ai trouvé très, très difficile. C'est qu'à chaque fois que tu arrives à quelque part, ils n'essaient pas de s'adapter à ton enfant là, c'est qu'il faut que ton enfant s'adapte ... à l'organisation. Puis bien, c'est des enfants différents. Fait que ils sont différents, ton organisation ils n'en ont rien à foutre là. Ça c'est difficile. On dirait que ... Je comprends qu'ils ont besoin d'une certaine uniformisation pour euh ... pour arriver à gérer tout ça, parce que c'est lourd dans la logistique. Sauf que, d'un autre côté, ça reste des êtres humains qui ne sont pas robotisés, qui n'ont pas des horaires euh ... Fait que ça c'est très difficile et je te dirais que cette année ... [...] Parce que Rebecca est incontinente. Fait qu'au niveau du changement des couches, on trouve qu'il n'y a pas ... euh ... que ce n'est pas fait régulièrement, puis ... En fait, c'est fait. On le fait à dix heures, à telle heure et à telle heure. Mais si elle est changée à dix heures et à dix heures et quart elle fait son caca bien, tu sais, elle est pris jusqu'à la prochaine couche avec son caca, tu sais. » [Mère de Rebecca]

« Pis là, ben moi, à [nom de l'école], je leur disais : 'Dans aucun cas ne donner des grumeaux à Julien. Ne donnez pas de grumeaux à Julien !' Mais ils m'appelaient et ils me disaient en détresse : 'Mais dépêchez-vous ! Il est étouffé ! Il faut l'envoyer à [nom de l'hôpital].' Bien pourquoi ? Parce qu'ils essayaient. Ils essayaient de lui donner des mottons comme on dit. Ils n'écoutaient pas les consignes de ce que l'on avait dit. Mais là, on se ramassait en urgence nous autres à [nom de l'hôpital]. On revenait de là des fois à minuit, deux heures du matin, là, juste parce qu'ils avaient décidé de lui donner des mottons. Eille ! On leur en voulait, là. » [Belle-mère de Julien]

# Des repères pour l'intervention

1. Collaboration interprofessionnelle (CIP) s'impose en raison de :
  - complexité des besoins de l'enfant ayant une CMC et de sa famille;
  - multiplicité des professionnels impliqués issus d'institutions et d'organismes multiples;
  - spécialisation des connaissances;
  - tensions exprimées par les parents.

## Définition de la CIP:

- « [...] signifie que des professionnelles et des professionnels travaillent ensemble dans un effort intellectuel les réunissant pour atteindre un but et des objectifs communs (DeLeon, 1995; Ulrich et Smallwood, 2003 dans École en chantier, 2007)
- « [...] suppose la présence de plusieurs personnes dont au moins deux professionnels issus d'horizons disciplinaires différents qui travaillent ensemble pour identifier les meilleures options et faciliter la participation du patient dans le processus décisionnel (Légaré, Stacey, Pouliot, Gauvin, Desroches, Kryworuchko et al.; 2011).
- intra et inter organisationnelle


Le préfixe « inter » comme dans interdépendance n'indique pas seulement une pluralité, une juxtaposition. Il évoque un espace commun, un facteur de cohésion entre des savoirs différents et des pratiques différentes (Gusdorf, 1990).

La CIP implique donc le partage d'une vision commune de la situation de l'enfant et de sa famille.

## Enjeux de la CIP:

- Organisationnels et structurels
  - Philosophie de l'organisation, structure par programmes, soutien administratif, ressources de coordination et de communication, proximité physique, etc.
  - NGP
- Interactionnels
  - Liés aux groupes professionnels
  - Liés aux individus

D'où l'importance de la formation!!!



La collaboration suppose la reconnaissance de l'influence potentielle de chacun des acteurs et de leurs interactions sur la situation; sur les décisions (Gingras et Lacharité; 2009).

Chacun des acteurs se distingue par la singularité de son système référentiel (Fortin et Laprise; 2007).

Ce système référentiel est constitué de valeurs, de normes, de croyances et de représentations qui renvoient à une conception particulière de l'être humain (Gingras et Lacharité; 2009).

# Des repères pour l'intervention...

## 2. Pratique réflexive

- Induit l'idée d'une posture qui permet une prise de conscience de sa manière d'agir ou de réagir dans des situations professionnelles ou en formation.
- L'intervenant se prend, de façon critique et constructive, comme objet de réflexion de façon à prendre conscience de ce qui teinte sa façon d'intervenir et de se positionner dans la relation avec l'enfant, ses parents et ses proches.



« ... la réflexion dans l'action qui permet à un sujet de penser consciemment au fur et à mesure que se déroulent les événements et de réagir en cas de situation imprévue et la réflexion sur l'action au cours de laquelle le sujet analyse ce qui s'est passé et évalue les effets de son action » (Schön, 1994 dans Bouissou et Brau-Antony; 2005: 114).

Pour bien s'acquitter de son rôle, l'intervenant devrait donc se placer à une juste distance de façon à prendre conscience de ses valeurs et de leur influence sur sa relation avec les parents, sur la décision et le processus (Beauvais, 2004).

Comment je me représente mon rôle, mes devoirs et mes responsabilités auprès de l'enfant et de ses parents? Quelle relation j'établis avec les parents (paternaliste, autonomiste, centrée sur le partage de la décision)? Quelles sont les valeurs qui teintent mes interventions auprès de l'enfant, de ses parents? Qu'est-ce que je vis face à la situation de cet enfant? Qu'est-ce que je pense de l'orientation actuelle des soins? Qu'est-ce que je pense des parents? Quels sont mes préjugés face à la situation? Quels sont mes malaises? Quel regard je porte sur la décision à prendre? Sur les décisions qui ont été prises? Quels sont les facteurs d'influence? Comment mes interventions influencent-elles (ou ont-elles pu influencer) la décision des parents? Comment les parents ont-ils réagi à mon intervention? En quoi cette situation ressemble-t-elle à celle d'un autre enfant que je connais ? Qu'est-ce que j'ai dit aux parents? Comment ont-ils réagit?

# Des repères pour l'intervention...

## 3. Coaching décisionnel

Efficient, augmente la satisfaction des patients et améliore la qualité de la décision (Stacey, Murray, Légaré, Dunn, Menard et O'Connor; 2008).

L'accompagnateur :

- valorise l'implication des parents dans le processus décisionnel et les aide à décider ;
- accompagne les parents – sujet autonome et responsable - confrontés à une situation difficile marquée d'un dilemme ou d'incertitude;
- soutient les capacités réflexives des parents en les aidant à réfléchir dans et sur l'action de façon à tirer profit de l'expérience;
- (situe la décision à prendre dans une trajectoire).

## Aider les parents à prendre conscience de leur propre système référentiel:

- l'enfant
  - âge, diagnostic, pronostic, espérance de vie, trajectoire de la maladie, souffrance, etc.
- Parents
  - Modes dominant de prise de décision, craintes et préoccupations, émotions, compréhension de la situation, perception des besoins de son enfant, projection dans l'avenir, expérience décisionnelle antérieure.

Quel est le mode de prise de décision dominant des parents (intuitifs, réflexifs)? Quels sont les autres moments où les parents ont été confrontés à des décisions difficiles? Comment ont-ils réagit devant la décision à prendre? Quelle évaluation font-ils des décisions précédentes? Quels sont les facteurs qui entrent en jeu lorsque le parent se heurte à une décision? Quelles sont les craintes des parents et leurs préoccupations en regard de la décision? Sont-elles fondées ou non? Comment les parents vivent-ils la situation? Comment les parents se représentent-ils les incapacités de leur enfant? Que perçoivent-ils de ses progrès et de son potentiel de développement? Comment perçoivent-ils les besoins de leur enfant? Comment entrevoient-ils l'avenir? Comment définissent-ils la qualité de vie de leur enfant, de leur famille? Que savent-ils des ressources d'aide et de soutien disponibles?

# Des repères pour l'intervention...

## 4. Implication de la fratrie et des proches

- La place de la fratrie

Nos résultats montrent que la fratrie n'est jamais directement impliquée dans le processus décisionnel. La participation devient plus explicite lorsque les enfants grandissent ou commencent à présenter des problèmes de comportements ou des problèmes de santé mentale.

- La place des proches

Le soutien et les encouragements des proches sont jugés essentiels (Lan, Mu et Hseih, 2007) et contribuent à préserver les liens familiaux.

Nos résultats montrent que des proches sont parfois mal outillés pour soutenir et accompagner les parents dans leur quotidien, dans leur réflexion.

« Alors là, ç'a créé de la chicane dans la famille là. Parce que moi, ma mère, elle était de mon bord, elle trouvait que ça n'avait pas de bon sens, elle ne voulait pas que j'y aille [dans un hôpital américain]. Pis là je disais : 'Maman, [nom de son conjoint] lui, il veut y aller.' – 'Mais oui, mais là, ça n'a pas d'allure là, pis ta décision à toi est aussi importante que la sienne, blablabla.' Pis là, là, ça créé des frictions vraiment, là. [...] » [Mère de Florence]

Qui sont les proches les plus significatifs ? Comment réagissent-ils à la situation ? Que pensent-ils de la situation ? Comment qualifient-ils l'expérience des parents? Quelle aide apportent-ils aux parents ? L'aide offerte correspond-elle aux besoins réels des parents ? Comment se représentent-ils leur rôle dans le processus décisionnel? Doivent-ils ou non être impliqués dans le processus? Comment peuvent-ils soutenir les parents dans le processus décisionnel? L'intervenant peut aussi questionner sa perception de la place des proches dans l'intervention. Quelle place fait-il aux proches? Comment se représente-t-il son rôle auprès des proches ? Comment conçoit-il l'intervention auprès des parents, des proches et des familles? Quels modèles théoriques soutiennent son intervention ?





MERCI!!!

Questions – commentaires

# Références

Bouissou, C., et S. Brau-Antony. (2005). Réflexivité et pratiques de formation, *Carrefour de l'Éducation*, 2(20), 113-122. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-carrefours-de-l-education-2005-2-page-113.htm>

Beauvais, M. (2004). Des principes éthiques pour une philosophie de l'accompagnement. *Savoirs*, 3(6), 99-113.

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

École en chantier. (2007). Cadre de référence. Collaboration interprofessionnelle, Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation. Repéré à : <https://www.usherbrooke.ca/ecole-en-chantier/>


Fortin, S. & Laprise, E. (2007). L'espace clinique comme espace social. Dans Presses de l'Université Laval. *Éthique de l'altérité. La question de la culture dans le champ de la santé et des services sociaux* (191-214). Québec : Québec.

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.

Gusdorf, G. (1990). Réflexions sur l'interdisciplinarité. *Bulletin de Psychologie*, 43(397), 869-885.

Lan, S.F., Mu, P.F., & Hsieh, K.S. (2007). Maternal experiences making a decision about heart surgery for their young children with congenital heart disease. *Journal of clinical nursing*, 16(12), 2323-2330.

Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, D., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M-P., Harrison, M.B., Pluye, P. & Graham, I.D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, 25, 18-25.



Stacey, D., M. A. Murray, F. Légaré, D. Sandy, P. Menard, & A. O'Connor. (2008). Decision coaching to support shared decision making: a framework, evidence, and implications for nursing practice, education, and policy. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 5(1), 25-35.