

La vie avec un enfant ayant une condition médicale complexe – des décisions multiples et des acteurs pluriels

Josée Chénard, Ph.D.

RQSPAL

5 avril 2018

PLAN DE LA PRÉSENTATION

- Mise en contexte
- Qui sont les enfants ayant une CMC?
- Questions de recherche et méthodologie
- Quelques résultats
- Des repères pour l'accompagnement
- Questions/commentaires



MISE EN CONTEXTE

Ma pratique professionnelle

- Retombées psychosociales de la CMC sur l'enfant et sa famille



Dans la littérature, plusieurs études portent sur

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

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 un enfant ayant une condition médicale complexe (CMC)?

- Quelles décisions ?
- Comment sont-elles vécues ?
- À quel moment de la vie de l'enfant surviennent-elles ?
- Quels sont les motifs venus les appuyer ?
- Peut-on dégager des trajectoires-types?

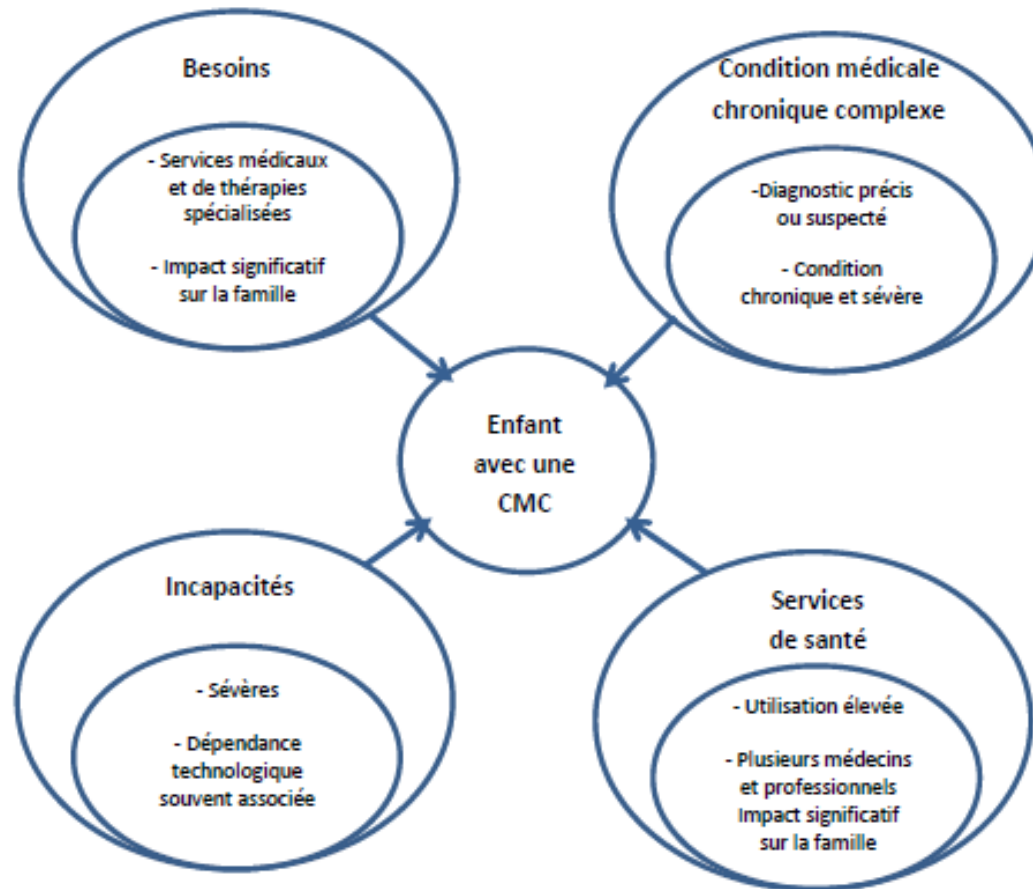


MÉTHODOLOGIE

- Recherche qualitative
- Entretiens semi-dirigés (25) auprès des parents de 15 enfants ayant une CMC
- 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).



Les conditions chroniques complexes (CCC) sont définies comme étant des:

« conditions médicales dont la durée prévisible est d'au moins un an et qui atteignent plusieurs organes ou un organe assez sévèrement pour exiger des soins pédiatriques spécialisés et, possiblement, une hospitalisation dans un centre tertiaire ».

(Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques; 2006).



QUELQUES RÉSULTATS

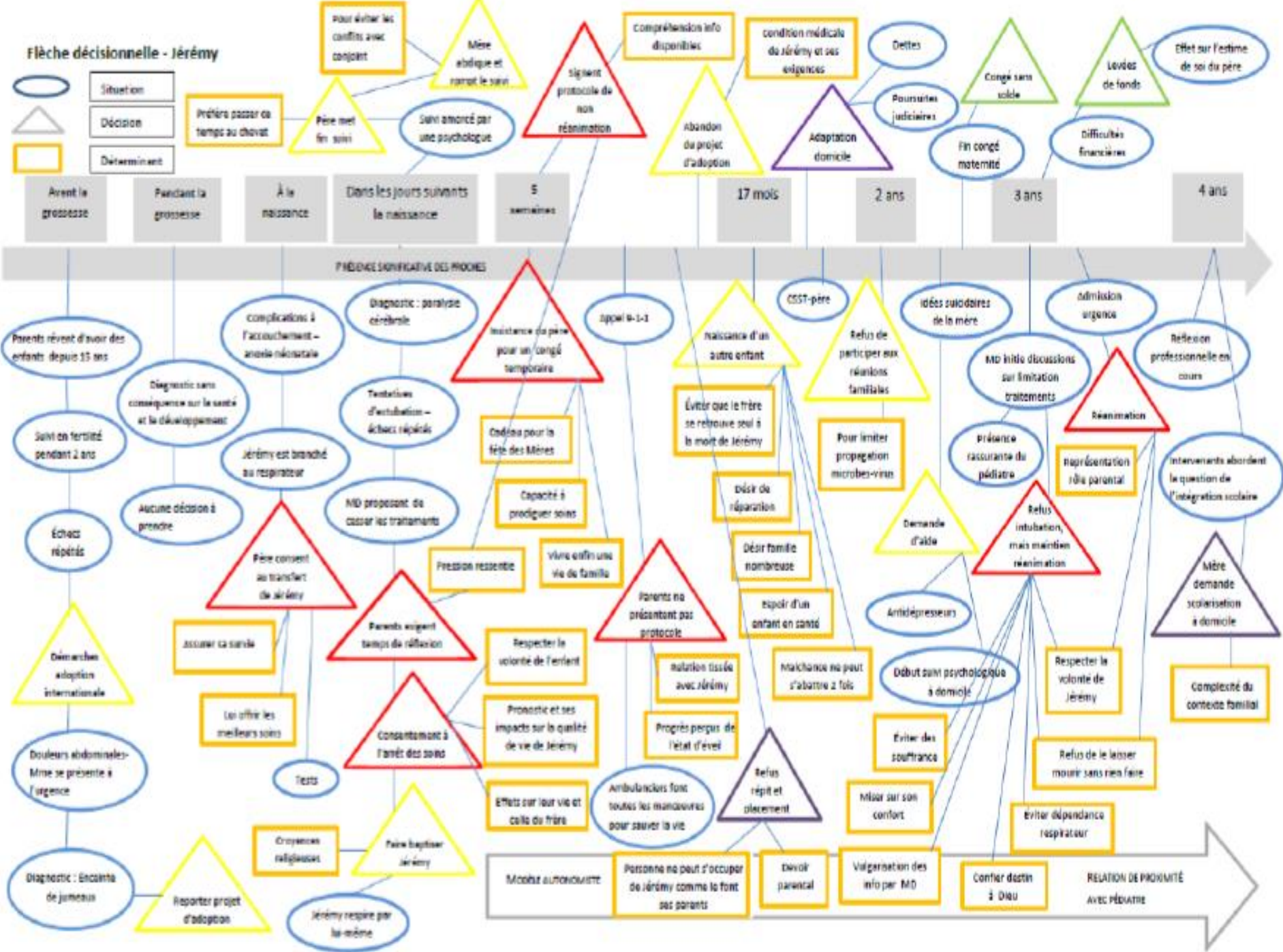
Reconstruction des trajectoires

Exemples:
Flèche décisionnelle de Jérémie



Flèche décisionnelle - Jérémie

 Situation
 Décision
 Déterminant



Complexité des trajectoires décisionnelles:

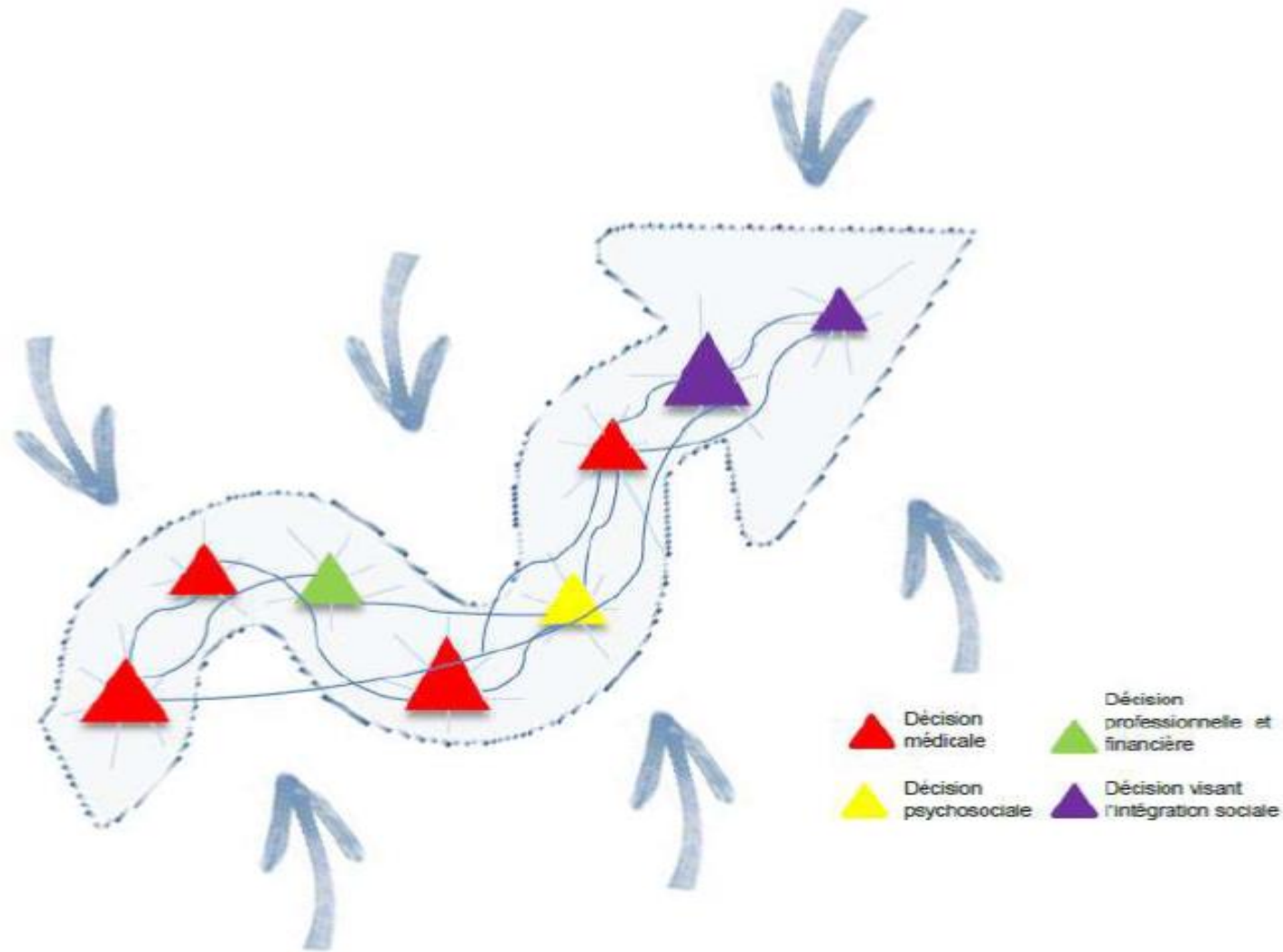
- Faites de plusieurs décisions (types et objets)
 - Décisions médicales
 - Décisions financières et professionnelles
 - Décisions d'intégration
 - Décisions psychosociales
- Interdépendance des décisions dans le temps



- Incertitude, l'impossibilité de prévoir
- Décider au nom de l'enfant sans savoir ce qu'il souhaiterait
- Pluralité d'acteurs impliqués
- Multiplicité de facteurs d'influence



COMPLEXITÉ DE LA TRAJECTOIRE DÉCISIONNELLE



FACTEURS D'INFLUENCE - PARENTS

- **Valeurs, 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, [...] surestime le prix de la vie parce que les gens mélangent, je trouve, le fait d'exister et de vivre ». [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]

« Fait que là j'essayais de leur dire qu'il y avait un problème « Ah non. Tout est beau » [...] Je sentais qu'il y avait de quoi de pas correct puis qu'ils ne me le disaient pas. « Non, non, non. Vous partez après-midi, tout est beau » « OK ». [...] Je ne pouvais pas mettre le doigt dessus, mais je trouvais de quoi de pas correct avec. Mais tu as accouché, tu es fatiguée puis bon. [Mère de Chelsea]



○ À la recherche de signes traduisant 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 de la qualité de vie de l'enfant

« Julien, comment je pourrais vous dire, bien lui, on semble sentir qu'il est heureux, mais, c'est un bonheur que moi je trouve qui est assez limité, là. [...] On ne sait pas, parce qu'on n'est pas capables de communiquer avec lui, mais on a l'impression que ça va bien. Il a déjà été plus malheureux que ça, avant quand il était malade. »

[Père de Julien]

« Mais c'est justement là, qu'est-ce que c'est une bonne qualité de vie. Première des choses, il faut que tu aies l'intelligence là, il faut que tu sois capable d'être conscient de qu'est-ce qu'il se passe dans ton environnement, il faut que tu sois capable de marcher, il faut que tu sois capable d'être propre, il faut que tu sois capable de travailler pour être autonome dans la vie. Cela pour moi là, c'est comme, c'était non négociable, l'autonomie là. »

[Mère de Rosalie]



- **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 de guérison ou d’amélioration**

« 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]



- Compréhension des informations



FACTEURS D'INFLUENCE - ENFANT

- Âge
- Diagnostic, pronostic
- Trajectoire de sa 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 plus 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]



RÉSEAU DE SOUTIEN

	Soutien à la décision (réflexion, 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 émotif

« 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 Jérémie]



Soutien à la décision

« 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

Préparation de repas, soutien financier, présence au chevet ou auprès de la fratrie, entretien intérieur/extérieur de la maison, etc.



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]

« 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. Pis là, à un moment donné, je me suis choquée, j'ai dit : 'Là, là, ce n'est pas ton enfant, c'est mon enfant pis c'est l'enfant de [nomme son conjoint]'. J'ai dit : 'On va prendre la décision ensemble', pis tu sais, ç'a vraiment pris des larmes beaucoup, beaucoup de larmes, beaucoup de crises, beaucoup de ... [...]' » [Mère de Rosalie]



Réseau semi-formel

Soutien à la décision – aucun

Soutien organisationnel

- Aide financière, soutien/entraide, 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

Souvent peu de soutien

Qualité du soutien dépend du modèle relationnel

Influence des médecins, des professionnels

Informations (médicales et autres)

Plusieurs parents parviennent difficilement à nommer leurs valeurs



« 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

- Compléter des formulaires, défendre les intérêts de l'enfant auprès du gouvernement

- Corvée au domicile

« 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 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

- Jugements sur le choix des parents

« 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]

- Opinions contradictoires ou le manque de collaboration interprofessionnelle;
- Peu ou pas de liens inter-organisationnels



- Le type de relation avec le professionnel



FACTEURS D'INFLUENCE - CONTEXTE

- 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)
- Type et objet de décision
- Trajectoire de la maladie



FACTEURS D'INFLUENCE – CONTEXTE...

- Souffrance cumulée, douleur

« Pis, hum ... ça j'ai trouvé ça vraiment difficile, parce que, si on l'aurait su, non, je ne l'aurais pas gardée. Je l'aime, je l'adore, je fais tout ce que je peux pour elle. Mais avoir su tout ce qu'elle subirait [la souffrance], pis ça la chirurgienne ne nous a jamais dit ça. Elle dit dans le pire des mondes, je pense que c'était comme sept jours ou dix jours à l'hôpital. » [Mère d'Annie]



FACTEURS D'INFLUENCE – TEMPS

- Expérience acquise (littératie en santé, anticiper et poser un regard rétrospectif sur les décisions)

« pour ne pas être mis devant une... encore une fois [...] Parce que si la prochaine fois, on juge que c'est peut-être mieux qu'elle parte, on aimerait ça avoir le temps d'y penser, tu sais. Ce n'est pas des coups de tête là, tu sais, on décide de la vie d'un enfant ». [Père de Rosalie]

« Mais au moment précis où on a vécu ça, c'était pas la même façon qu'avec le recul qu'on a aujourd'hui. [...] Pendant qu'on le vit, c'est pas la même chose que quand on a le recul après pis qu'on ... [...] On n'a pas le, tu ne peux pas avoir l'expérience avant de le faire. » [Père de Alice]



D'AUTRES RÉSULTATS

Trois types de trajectoire décisionnelle:

- Trajectoire centrée sur la survie de l'enfant
- Trajectoire centrée sur la qualité de vie
- Trajectoire qui évolue de la survie vers la qualité de vie



- Dilemmes parfois intenable



MODES DE PRISE DE DÉCISION

- 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 la 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]



○ Par abdication

« [...] Fait que les décisions en tant que telles, on en as-tu vraiment pris ou on s'est laissés porter par le fil des événements ? »

[Mère d'Annie] © Josée Chénard, 2017

« Mais euh ... on ... Les décisions qu'on avait à prendre nous étaient pas, en fait nous étaiement rarement exposées comme des choix. C'était plus souvent dit « Bon ben voici la situation et voici ce qu'il nous reste comme options ». Fait que c'était rarement exposé comme un choix. C'était plus exposé comme des faits [...] Fait que là il nous exposait la décision qui était prise pis il [parlant du médecin] 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]



- Par abnégation

« J'ai toujours été comme cela. [...] Bien c'est ma nature [de prendre soin des autres]. Oui. C'est moi tout court. Tu sais, je suis encore comme ça. Je prends soin de mes enfants, prends soin de mon chum, prends soin de mes amis, ma famille au détriment de moi souvent. Je m'oublie beaucoup. Oui. Mais je suis faite comme ça. Si les autres sont heureux, je suis heureuse ». [Mère de Jérémie]



QUELQUES RÉFLEXIONS!

1. Une réalité difficile qui transforme
2. Responsabilité individuelle, sociale
3. L'intérêt de qui?



QUELQUES RÉFLEXIONS...

4. L'accompagnement dans la décision

Le rôle de 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
(Stacey, Murray, Légaré, Dunn, Menard et O'Connor; 2008).
- (situe la décision à prendre dans une trajectoire).



QUELQUES RÉFLEXIONS...

5. 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?



QUELQUES RÉFLEXIONS...

6. La place des proches dans la vie des familles

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

Quelle place l'intervenant 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?



MERCI!!!

Questions – commentaires

