



Université de Montréal

**Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant  
ayant une condition médicale complexe**

par

Josée Chénard

École de service social

Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences  
en vue de l'obtention du grade de PhD  
en service social

Avril 2015

© Josée Chénard, 2015

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale  
complexe

présentée par :  
Josée Chénard

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

---

Guylaine Racine, président-rapporteur

---

Claire Chamberland, directrice de recherche

---

Guy Bourgeault, codirecteur

---

Sylvie Fortin, examinatrice interne

---

Manon Champagne, examinatrice externe

## Résumé

Les progrès médicaux, technologiques et scientifiques réalisés au cours des dernières décennies permettent à de nombreux enfants de survivre à la prématurité, à la maladie ou à des traumatismes physiques. Certains survivent avec des problèmes de santé chroniques qui altèrent le fonctionnement de plusieurs organes. Certains doivent composer avec des incapacités physiques ou intellectuelles légères, modérées ou sévères et sont maintenus en situation de dépendance médico-technologique dans un contexte où les services d'aide et le soutien à domicile ne répondent pas aux besoins réels des enfants et de leur famille. Ces avancées dans le champ de la santé offrent des choix auparavant inexistantes : sauver ou non la vie de l'enfant? Ces nouvelles possibilités imposent aux parents des décisions parfois difficiles qui engagent des valeurs, des croyances et ont d'énormes conséquences pour les acteurs (l'enfant, ses parents, sa famille, les membres de l'équipe soignante et des professionnels), les institutions et toute la société. Ces choix renvoient à des visions des choses et du monde, à différentes conceptions de la vie et de la mort. En nous intéressant à la trajectoire décisionnelle de parents d'enfant atteint d'une condition médicale complexe, nous souhaitons comprendre la façon dont les parents prennent des décisions à propos de leur enfant. Nous voulions également saisir les motifs décisionnels et leur façon d'évoluer avec le temps. La pensée complexe d'Edgar Morin constitue l'assise théorique principale de la recherche. Nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés auprès de 25 parents dont 15 mères et 10 pères. Parmi les principaux résultats, notons la multiplicité des types et des objets de décision, l'influence multisystémique des motifs décisionnels et la présence de processus qui se développent au fil de la trajectoire. Les résultats permettent de proposer quelques repères susceptibles d'améliorer l'accompagnement des parents exposés à des décisions complexes à propos de leur enfant gravement malade.

**Mots-clés** : parents, décisions, prise de décision, enfant, famille, condition médicale complexe

## **Abstract**

Medical advances made over the last decades allow many children to survive prematurity, illness or physical trauma. Some survive with chronic health problems that impair the functioning of several organs. Some must deal with minor, moderate or severe physical or intellectual disabilities and are technology-dependent. This has huge consequences for the actors (the child, his parents, his family, members of the healthcare team and professionals), the institutions and the whole society. By focusing on the decision-making trajectory of parents of children with a complex medical condition, we wanted to understand how parents make decisions about their child to improve support for parents decision-making. The complexity of Edgar Morin is the main theoretical basis of the research. We conducted semi-structured interviews with 25 parents (15 mothers and 10 fathers). Key results include the multiplicity of types and decisions objects and the multisystem influence decision-making patterns. The results also show how influences change accross decision-making trajectory for these parents. The results allow us to propose some benchmarks that could improve support for parents exposed to complex decisions about their seriously child.

**Keywords** : parents, decision, decision-making, child, family, children with medical complexity

## Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	ii
Liste des tableaux.....	viii
Liste des schémas.....	ix
Liste des sigles.....	x
Dédicace.....	xi
Remerciements.....	xii
Introduction.....	1
1. CHAPITRE 1 - Problème de recherche.....	4
1.1. Les enfants atteints d'une condition médicale complexe.....	4
1.2. Quelques statistiques.....	7
1.2.1. Le profil sociodémographique et économique des familles.....	11
1.2.2. Les coûts.....	11
1.2.3. Portrait des aidants familiaux.....	12
1.3. Les implications psychosociales.....	13
1.3.1. Les effets sur les parents.....	14
1.3.1.1. Les stratégies d'adaptation parentale.....	18
1.3.2. Les effets sur la fratrie.....	20
1.3.3. Les effets sur le couple.....	21
1.4. L'organisation des services.....	21
1.4.1. Les modèles d'organisation des soins pour les enfants atteints d'une CMC.....	22
1.4.2. L'organisation des soins au Canada.....	24
1.5. Les décisions.....	27
1.5.1. Les acteurs impliqués.....	28
1.6. L'objet de la recherche.....	33
1.6.1. Questions et objectifs de recherche.....	34
1.6.2. Pertinence de la recherche.....	35

2.	CHAPITRE 2 - ASSISES THÉORIQUES.....	37
2.1.	La pensée complexe d'Edgar Morin.....	37
2.1.1.	La connaissance multidimensionnelle.....	38
2.1.2.	Le principe systémique.....	40
2.1.3.	L'écologie de l'action.....	45
2.1.4.	La subjectivité de l'individu.....	48
2.1.5.	L'intégration de l'observateur dans l'observation.....	48
2.2.	L'autonomie et l'autodétermination.....	49
3.	CHAPITRE 3 – MÉTHODOLOGIE.....	53
3.1.	Une orientation constructiviste.....	53
3.1.1.	La subjectivité.....	54
3.2.	Une recherche qualitative.....	56
3.2.1.	La méthode du récit de vie.....	57
3.3.	La stratégie de collecte de données.....	59
3.3.1.	Les critères d'inclusion.....	62
3.3.2.	Une description des participants à l'étude.....	63
3.3.3.	Des entretiens semi-dirigés.....	64
3.4.	La stratégie de gestion et d'analyse des données.....	66
3.4.1.	La stratégie de gestion des données.....	66
3.4.2.	La stratégie d'analyse des données.....	67
3.4.2.1.	La méthode d'analyse des données.....	68
3.5.	Encadrement scientifique et éthique de la recherche.....	69
4.	CHAPITRE 4 – ANALYSE : RECONSTRUCTION DES TRAJECTOIRES..	72
4.1.	Rebecca, 7 ans.....	73
4.2.	Alex, 10 ans.....	75
4.3.	Chelsea, 9 ans.....	77
4.4.	Alice, 4½ ans.....	79
4.5.	Jérémy, 4 ans.....	81
4.6.	Éloïse, 3 ans.....	84
4.7.	Rosalie, 15 mois.....	86
4.8.	Isabelle, 2 ans.....	88
4.9.	Florence, 17 mois.....	90
4.10.	Olivier, 17 ans.....	92
4.11.	Julien, 17 ans.....	94
4.12.	Mathieu, 17 ans.....	96
4.13.	Annie, 6 ans.....	98
4.14.	Jessica, 3 ans.....	100
4.15.	Karine, 7 ans.....	102
5.	CHAPITRE 5 - ANALYSE DESCRIPTIVE DES TYPES ET DES OBJETS DE DÉCISION.....	105
5.1.	Les décisions d'ordre médical.....	105
5.1.1.	Les décisions précédant la naissance.....	105
5.1.1.1.	Avoir un enfant?.....	106

5.1.1.2.	Poursuivre la grossesse?.....	106
5.1.2.	Les décisions pour l'enfant.....	110
5.1.2.1.	Transférer l'enfant vers un centre hospitalier offrant des services spécialisés ou surspécialisés.....	110
5.1.2.2.	Arrêter ou poursuivre les soins?.....	112
5.1.2.3.	Déterminer le niveau de soins.....	118
5.1.2.4.	Une trachéotomie?.....	126
5.1.2.5.	Sevrer l'enfant du ventilateur et de l'oxygène?.....	130
5.1.2.6.	Consentir à d'autres chirurgies?.....	132
5.1.2.7.	L'administration et la gestion des médicaments.....	135
5.1.3.	Les décisions pour l'enfant et ses parents.....	136
5.1.3.1.	Une gastrostomie?.....	136
5.1.3.2.	La chirurgie anti-reflux de type Nissen?.....	141
5.1.3.3.	Consentir au congé de l'hôpital?.....	143
5.1.3.4.	Des chirurgies futures?.....	148
5.1.3.5.	Le retrait d'appareils.....	151
5.1.3.6.	Des contentions?.....	151
5.1.3.7.	Des orthèses?.....	152
5.1.3.8.	Des appareils auditifs et des lunettes?.....	152
5.1.3.9.	Introduire des aliments?.....	153
5.1.3.10.	Un test de dépistage prénatal, pourquoi?.....	155
5.1.3.11.	L'opinion d'un autre expert SVP!.....	155
5.2.	Les décisions visant l'intégration sociale.....	158
5.2.1.	Fréquenter une garderie - pas sûr!.....	158
5.2.2.	Du répit – pas facile pour tous!.....	161
5.2.3.	Fréquenter l'école - pas convaincu!.....	163
5.2.4.	Des activités sociales et récréatives - plus tard!.....	165
5.2.5.	Adapter le véhicule et le domicile - une nécessité!.....	167
5.3.	Les décisions professionnelles et financières.....	168
5.4.	Les décisions psychosociales.....	174
5.4.1.	Devenir famille d'accueil - une solution!.....	174
5.4.2.	Le transport scolaire pour soulager ses inquiétudes.....	174
5.4.3.	Porter plainte?.....	175
5.4.4.	Un suivi psychologique et des médicaments?.....	176
5.4.5.	Avoir un autre enfant?.....	177
5.4.6.	Faire baptiser notre enfant?.....	178
5.4.7.	Abandonner son enfant – une stratégie forcée!.....	178
5.4.8.	De la pédiatrie au secteur adulte - un cauchemar!.....	181
5.4.9.	Des démarches médiatiques pour obtenir des services!.....	181
5.4.10.	Se séparer?.....	183
6.	CHAPITRE 6 – L'ANALYSE DES FACTEURS D'INFLUENCE ET MODÉLISATION.....	186
6.1.	Les influences ontosystémiques.....	188
6.1.1.	Trois modes de prise de décision.....	191
6.2.	Les influences microsystemiques.....	195



6.3. Les influences mésosystémiques.....	199
6.3.1. Réseau de soutien informel.....	199
6.3.1.1. Soutien à la décision.....	200
6.3.1.2. Soutien aux conséquences de la décision.....	201
6.3.1.3. Soutien comme agent de stress.....	207
6.3.2. Réseau de soutien semi-formel.....	207
6.3.3. Réseau de soutien formel.....	209
6.3.3.1. Soutien à la décision.....	210
6.3.3.2. Soutien aux conséquences de la décision.....	213
6.3.3.3. Soutien comme agent de stress.....	222
6.3.4. Trois types de délibération.....	231
6.3.4.1. La délibération individuelle.....	231
6.3.4.2. La délibération au sein du couple.....	232
6.3.4.3. La délibération collective.....	234
6.4. Les influences exosystémiques.....	235
6.5. Les influences macrosystémiques.....	237
6.6. Les influences chronosystémiques.....	238
6.6.1. Des processus.....	239
6.6.1.1. Les informations médicales disponibles.....	240
6.6.1.2. L'effet d'enchaînement.....	240
6.6.1.3. Anticiper : une capacité qui se développe.....	241
6.6.1.4. La relation médecins-parents, une relation évolutive.....	242
6.6.1.4.1. D'une relation paternaliste à une relation autonomiste.....	244
6.6.1.4.2. Le juste retour du balancier.....	246
6.6.1.4.3. De l'autonomie au dialogue.....	247
6.6.1.5. La maladie comme levier d' <i>empowerment</i> .....	248
6.6.1.6. La finalité de la décision.....	250
6.6.1.6.1. Une trajectoire orientée vers la survie.....	251
6.6.1.6.2. Une trajectoire orientée vers la qualité de vie.....	253
6.6.1.6.3. De la survie à la qualité de vie.....	255
6.6.1.7. De la fatigue à l'usure.....	258
6.7. La trajectoire comme processus discontinu.....	259
7. CHAPITRE 7 – DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	264
7.1. La trajectoire comme objet d'étude.....	265
7.1.1. La multiplicité des facteurs d'influence.....	266
7.1.2. La décision soumise à l'influence de processus.....	270
7.2. Des repères pour l'intervention.....	277
7.2.1. La collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle.....	277
7.2.2. La pratique réflexive.....	279
7.2.3. Le <i>coaching</i> décisionnel.....	281
7.2.4. L'implication de la famille et des proches dans l'intervention.....	284
7.2.5. Pour une lecture écosystémique de la décision et de la trajectoire.....	287
7.3. Repenser l'intérêt de l'enfant.....	289
7.3.1. Qui décide?.....	289

7.3.2. Dans l'intérêt de qui?.....	291
Conclusion.....	297
Bibliographie.....	300
Annexes	
1. Formulaire de consentement et documents afférents.....	xv
2. Grille d'entretien.....	xxxI
3. Arbre thématique.....	xxxii
4. Reconstruction des trajectoires.....	xxxvii

## Liste des tableaux

Tableau I	Principal problème de santé causant l'incapacité chez les enfants québécois de moins de 15 ans ayant une incapacité en 2006.....	10
Tableau II	Situation des enfants de notre échantillon.....	65

## Liste des schémas

Schéma 1 :	Caractéristiques de la situation des enfants atteints d'une condition médicale complexe (CMC).....	6
Schéma 2 :	L'approche écologique.....	43
Schéma 3 :	Constitution de notre échantillon « boule de neige ».....	61
Schéma 4 :	Flèche décisionnelle de Rebecca.....	74
Schéma 5 :	Flèche décisionnelle d'Alex.....	76
Schéma 6 :	Flèche décisionnelle de Chelsea.....	78
Schéma 7 :	Flèche décisionnelle d'Alice.....	80
Schéma 8 :	Flèche décisionnelle de Jérémy.....	83
Schéma 9 :	Flèche décisionnelle d'Éloïse.....	85
Schéma 10 :	Flèche décisionnelle de Rosalie.....	87
Schéma 11 :	Flèche décisionnelle d'Isabelle.....	89
Schéma 12 :	Flèche décisionnelle de Florence.....	91
Schéma 13 :	Flèche décisionnelle d'Olivier.....	93
Schéma 14 :	Flèche décisionnelle de Julien.....	95
Schéma 15 :	Flèche décisionnelle de Mathieu.....	97
Schéma 16 :	Flèche décisionnelle d'Annie.....	99
Schéma 17 :	Flèche décisionnelle de Jessica.....	101
Schéma 18 :	Flèche décisionnelle de Karine.....	103
Schéma 19 :	Complexité de la trajectoire décisionnelle des parents de notre échantillon.....	185
Schéma 20 :	Regard écosystémique porté sur la trajectoire décisionnelle.....	187
Schéma 21 :	Le processus d'appropriation du pouvoir d'agir personnel des parents.....	250
Schéma 22 :	La trajectoire comme processus discontinu.....	262

## Liste des sigles

CMC : Condition médicale complexe

RAMQ : Régie d'assurance maladie du Québec

CLSC : Centre local de services communautaires

CPE : Centre à la petite enfance

ECI : Enquête canadienne sur l'incapacité

EPLA : Enquête sur la participation et la limitation d'activités

TDAH : Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité

ISQ : Institut de la statistique du Québec

ORL : Otho-rhino-laryngologiste

OTSTCFQ : Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

*À mon fils Charles-Olivier qui m'a permis de  
croire que l'impossible était possible...*

## Remerciements

J'ai entrepris ce parcours doctoral il y a quelques années déjà... sans trop savoir à quoi m'attendre. Un parcours bien plus long que ce que j'avais prévu initialement et surtout marqué d'imprévus. Sur ma route, j'ai eu le privilège de rencontrer des gens extraordinaires qui m'ont accompagnée pendant toutes ces années. Je les remercie du fond du cœur.

Mes premiers remerciements vont à madame Claire Chamberland, ma directrice de thèse, qui m'a soutenue tout au long de la rédaction de cette thèse. Merci d'avoir cru que je pouvais y arriver. Merci pour ces discussions qui m'ont permis de réfléchir et de progresser. Un merci tout aussi chaleureux à monsieur Guy Bourgeault, mon codirecteur, ce grand homme, qui a si généreusement accepté de partager la richesse de ses connaissances. Merci de votre confiance.

Sur le terrain, un merci sincère à Lison Bédard qui a donné des ailes à ce projet. Merci aussi à tous les intervenants qui ont collaboré au recrutement des parents. Un merci particulier à Lucie Brien, Jean-Pierre Plouffe, Annick Gervais et Diane Chênevert. Aussi, je remercie très chaleureusement tous les parents qui ont accepté de me rencontrer et de me confier une partie de leur histoire, malgré le quotidien déjà bien rempli. Merci de votre confiance, de votre générosité.

Merci à ma famille et à ma belle-famille pour leurs encouragements tout au long de ce parcours parfois difficile. Un merci tout particulier à ma belle-sœur Caroline qui a si généreusement accepté de relire ma thèse et d'y consacrer tout ce temps. Merci pour tes commentaires qui m'ont permis de clarifier ma pensée et d'aller un peu plus loin.

Merci à mon mari pour son soutien affectif sans faille. Merci Bobby d'avoir toujours écouté mes doutes, mes découragements... Merci pour ta

patience exemplaire! Merci aussi pour tous ces sacrifices qui ont rendu possible la réalisation de ce projet. Sans ton soutien indéfectible, je n'y serais jamais arrivée! Merci à mon fils... grâce à toi, je m'améliore chaque jour.



## **Introduction**

Les progrès dans les soins critiques et néonataux, dans les soins médicaux généraux et nutritionnels, ont significativement amélioré le taux de survie de nourrissons médicalement fragiles et vulnérables. Ces enfants survivent avec des problèmes de santé chroniques affectant souvent le fonctionnement de plusieurs organes simultanément. L'amélioration des soins intensifs néonataux, y compris les avancées dans les protocoles de réanimation, a contribué à sauver la vie de nouveau-nés de très petit poids à la naissance. Le développement des connaissances en regard de la nutrition des nourrissons et des enfants malades, y compris l'utilisation accrue des tubes de gastrostomie, a amélioré le taux de survie d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Pour leur part, les progrès dans les techniques chirurgicales ont favorisé l'accroissement du taux de survie de nourrissons atteints de certaines malformations congénitales comme une hernie diaphragmatique, des défauts de la paroi abdominale, une atrésie de l'oesophage ou des malformations cardiaques cyanogènes (Burns, Casey, Lyle, Bird, Fussel, Robbins; 2010). Plusieurs de ces enfants vivent avec des problèmes chroniques de santé incluant des incapacités physiques et intellectuelles, des complications gastro-intestinales et pulmonaires, des anomalies musculo-squelettiques et des déficits nutritionnels. Ces enfants décrits comme ceux ayant une condition médicale complexe (CMC) réclament des soins complexes à domicile et peuvent nécessiter des hospitalisations fréquentes et prolongées dans des établissements offrant des soins de santé tertiaires et quaternaires.

La survie de ces enfants, notamment ceux qui sont nés avec des maladies et des déficiences de divers ordres, ne va pas sans entraîner parfois d'importants bouleversements dans la vie des parents et des familles vivant au jour le jour avec un enfant ayant une condition médicale complexe. Ces effets prennent place dans un contexte où les ressources mises en place dans la communauté ne répondent pas toujours aux besoins réels des enfants et de leur famille.

Ces considérations nous ont incitée à nous intéresser aux décisions qui s'imposent aux parents. En examinant l'expérience décisionnelle subjective, nous souhaitons comprendre comment les parents prennent des décisions au sujet de leur enfant malade. On pense qu'en comprenant mieux la façon qu'ont les parents de décider, les intervenants pourront mieux les accompagner et cultiver l'autonomie décisionnelle des parents. Situés les parents au cœur du processus décisionnel, cette thèse porte sur la trajectoire décisionnelle des parents d'un enfant affligé d'un problème de santé chronique complexe.

Le premier chapitre fait état de la problématique de recherche. On y définit ce qu'on entend par « enfant ayant une condition médicale complexe ». On tente d'en préciser la prévalence et on en documente les effets psychosociaux. Dans la dernière partie, on s'intéresse aux modèles de prise de décision. On conclut en présentant la question de recherche, ses objectifs et la pertinence. Le contexte théorique présenté dans le second chapitre fait état des principales assises théoriques constituant les points d'ancrage de la recherche. La pensée complexe d'Edgar Morin en constitue l'assise principale et oriente notre lecture écosystémique de la trajectoire décisionnelle. Le troisième chapitre traite de la méthodologie qualitative privilégiée pour mener à bien ce projet de recherche. Nous présentons nos choix méthodologiques sous l'angle de l'orientation paradigmatique et ses implications. Nous exposons ensuite nos stratégies de collecte et d'analyse de données. Suivent les critères de scientificité et les considérations éthiques de la recherche. Enfin, les trois chapitres suivants rendent compte des résultats issus de la recherche. Le chapitre quatre présente une analyse diachronique de chacune des trajectoires décisionnelles, le chapitre cinq décrit les objets et les types de décision, alors que le chapitre six présente une analyse écosystémique des motifs décisionnels et une modélisation du processus décisionnel des parents de notre échantillon. Dans le dernier chapitre de cette thèse consacré à la discussion des résultats, nous mettrons nos principaux résultats en lien avec les connaissances issues de la littérature et proposerons des repères pour orienter l'action des intervenants impliqués auprès des

la clientèle ciblée par cette étude. En conclusion, nous aborderons les limites de cette étude et de ses implications sur la recherche future et l'intervention.

# Chapitre 1 - Problème de recherche

La problématique de cette recherche s'articule autour des grands axes suivants : 1) la définition des enfants ayant des besoins particuliers et ceux présentant une condition médicale complexe (CMC); 2) la prévalence des cas de CMC; 3) les implications psychosociales de la CMC pour l'enfant et la famille; 4) les services pour répondre à leurs besoins et 5) les décisions qui heurtent les parents.

## 1.1 Les enfants atteints d'une condition médicale complexe

Depuis 1998, on définit les enfants présentant des besoins particuliers comme étant ceux qui sont atteints ou sont à risques de développer une maladie physique, développementale, comportementale ou émotionnelle chronique et qui requièrent des soins de santé médicaux ou infirmiers<sup>1</sup> ou d'autres services<sup>2</sup> au-delà de ce que requiert habituellement un enfant (McPherson, Arango, Fox, Lauver, McManus, Newacheck, Perrin, Shonkoff, Strickland; 1998). Les enfants à risque désignent ceux qui présentent des caractéristiques biologiques précises tels que les nourrissons de très petit poids à la naissance, ceux atteints d'une maladie métabolique ou d'une anomalie chromosomique ou évoluant dans des milieux caractérisés par la pauvreté extrême, l'isolement social, les abus et la négligence, la pollution et la fumée secondaire.

---

<sup>1</sup> Il s'agit de soins préventifs ou curatifs de première, deuxième ou troisième ligne.

<sup>2</sup> Ces services incluent la physiothérapie, l'orthophonie et la santé mentale pour maintenir ou améliorer le fonctionnement de l'enfant. Ils visent aussi l'aide, l'éducation et le répit offerts à la famille.

Les enfants les plus fragiles médicalement et requérant les besoins les plus intenses constituent un sous-groupe de cette population. Ils présentent un problème de santé sévère et chronique entraînant des limitations fonctionnelles. Ils peuvent présenter un état neurologique sévère avec une altération marquée du fonctionnement, être atteints d'une maladie multisystémique congénitale ou acquise et/ou atteints d'un cancer (ou survivant d'un cancer) avec différentes incapacités qu'elles soient physiques ou intellectuelles (Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava; 2011). La littérature regorge de termes pour désigner ces enfants : condition chronique complexe, besoins médicaux complexes, condition médicale complexe, condition de santé complexe ou médicalement complexe (Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava; 2011). D'autres parlent plutôt des enfants requérant des soins complexes, ceux médicalement fragiles, dépendants d'un ventilateur ou maintenus en situation de dépendance médico technologique (Trowbridge, Mische-Lawson; 2014). Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon, Srivastava (2011) privilégient plutôt l'expression *Children with medical complexity* que nous traduisons par enfants atteints d'une condition médicale complexe (CMC).

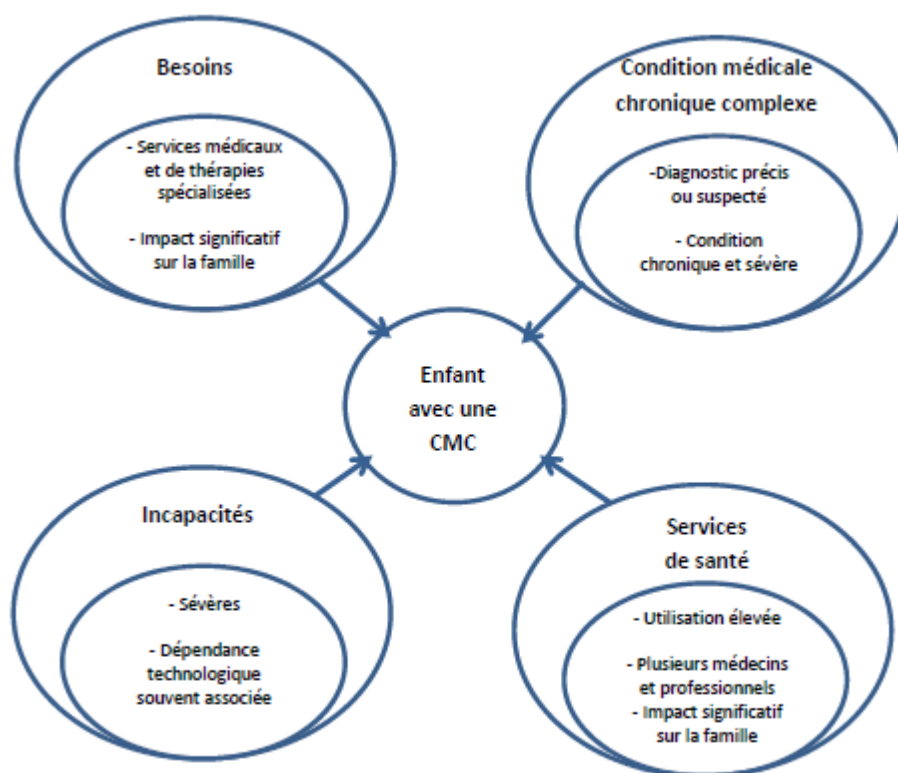
Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava (2011) ont élaboré un cadre conceptuel permettant de circonscrire les caractéristiques communes de ces enfants atteints de CMC qu'ils divisent en quatre volets. Comme en témoigne le schéma 1 présenté ci-contre, ces enfants ont besoin de soins médicaux continus et de thérapies spécialisées (ergothérapie, physiothérapie, etc.) ayant des impacts significatifs sur la famille. La condition médicale chronique complexe de ces enfants est définie comme étant :

« Any medical condition that can be reasonably expected to last at least 12 months (unless death intervenes) and to involve either several different organ systems or 1 organ system severely enough to require specialty pediatric care and probably some period of hospitalization in a tertiary care center » (Feudtner, Christakis, Connell; 2000: 206).

Par ailleurs, ces enfants réclament des soins complexes et intensifs à l'hôpital ou dans la communauté et risquent des hospitalisations répétées ou prolongées. La complexité de leur condition exige des services coordonnés et intégrés. Enfin, leur condition entraîne des incapacités physiques ou intellectuelles sévères et persistantes et certains sont maintenus en état de dépendance médico technologique.

Schéma 1

### Caractéristiques de la situation des enfants atteints d'une condition médicale complexe (CMC)



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

Les façons de définir la dépendance technologique sont diverses et multiples. La plus connue et la plus souvent citée définit les personnes maintenues en situation de dépendance médico technologique comme étant celles qui ont besoin d'un appareil médical pour compenser la perte d'une fonction corporelle vitale et de soins

infirmiers continus pour éviter la mort ou limiter leurs incapacités (Mesman, Kuo, Carroll, Ward; 2013; Kirk : 1998).

Wagner, Power et Fox (1988) répertorient plusieurs types de dépendance qu'ils placent sur un continuum allant d'une technologie très sophistiquée comme dans le cas de la ventilation mécanique à une technologie relativement faible comme le cathéter urétral. Dans un article plus récent, Mesman, Kuo, Carroll, Ward (2013) répartissent ces types en quatre différentes catégories à savoir : 1) la ventilation mécanique; 2) la nutrition parentérale et l'administration intraveineuse de médicaments; 3) la nutrition entérale et d'autres dispositifs respiratoires tels que la trachéotomie et les appareils d'aspiration et; 4) des appareils médicaux qui compensent des fonctions vitales corporelles tels que les appareils de dialyse, les moniteurs d'apnées, les cathéters urétraux et les sacs de colostomie. Selon la même source, les enfants atteints d'un syndrome d'hypoventilation centrale, d'un désordre neuromusculaire, du spina bifida, de la paralysie cérébrale, d'une anomalie craniofaciale ou des voies respiratoires peuvent être maintenus en situation de dépendance médico technologique multiple.

## **1.2 Quelques statistiques**

Les enfants présentant des besoins particuliers représentent 18 % de tous les enfants américains. Bien qu'il s'avère difficile de déterminer précisément le nombre de ceux atteints d'une CMC, on estime qu'ils représentent entre 0,10 % à 0,25 % de tous les enfants américains (Mesman, Kuo, Carroll, Ward; 2013). D'autres études montrent que les enfants les plus malades de cette catégorie représentent entre 0,4 % et 0,7 % de tous les enfants (Berry, Hall, Neff, Goodman, Cohen, Agrawal, Kuo, Feudtner; 2014). Quoi qu'il en soit, un consensus se dessine quant à la très petite taille de cette population.

Les plus récentes statistiques canadiennes apparemment disponibles concernant les incapacités chez les enfants âgés de moins de 15 ans remontent à 2006. Issus de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)<sup>3</sup> menée par Statistique Canada (2007), les résultats révélèrent qu'en 2006, 3,7 % des enfants canadiens (soit 202 350 enfants) âgés de moins de 15 ans vivaient avec une incapacité, soit 27 540 enfants âgés de 0 à 4 ans et 174 810 enfants âgés de 5 à 14 ans. Aucune information ne permettait d'isoler la proportion de ceux atteints d'une CMC, requérant des soins complexes à domicile ou dont la vie dépendait d'une quelconque technologie. Depuis 2012, cette enquête est remplacée par l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI). Elle ne recueille maintenant que des données sur les Canadiens âgés de 15 ans et plus ayant déclaré une incapacité en date du 10 mai 2011 (Statistique Canada ; 2013a). Aucune information ne nous permet d'expliquer les motifs à l'origine de cette décision, mais tout indique qu'il sera dorénavant plus difficile de documenter la situation des enfants canadiens vivant avec des incapacités.

Les plus récentes données québécoises<sup>4</sup> disponibles révèlent qu'en 2006, environ 3 % des enfants québécois âgés de 0 à 14 ans (soit environ 36 980 enfants) présentaient une incapacité (Institut de la statistique du Québec, 2010). On distingue onze types d'incapacité chez les enfants<sup>5</sup> que sont celles liées :

« 1) à l'audition, 2) à la vision, 3) à la parole (5-14 ans), 4) à la mobilité (5-14 ans), 5) à la dextérité (5-14 ans), 6) à l'apprentissage (5-14 ans), 7) au retard de développement (0-4 ans), 8) à la déficience intellectuelle ou aux troubles du développement (5-14 ans), 9) aux troubles psychologiques (5-14

---

<sup>3</sup> L'EPLA fournissait une mesure auto déclarée de la limitation d'activités de sorte que la perception des limitations par les répondants de même que leur volonté de faire part de ces dernières pouvaient influencer les réponses.

<sup>4</sup> Ces données québécoises sont tirées de la dernière *Enquête sur la participation et les limitations d'activités* (EPLA) de Statistique Canada réalisée en 2006.

<sup>5</sup> Parmi la liste des incapacités pédiatriques 5 types visent spécifiquement les enfants âgés entre 0 et 4 ans, alors que dix types concernent ceux âgés entre 5 et 14 ans.



ans), 10) aux problèmes de santé chroniques et 11) l'incapacité de type « indéterminé<sup>6</sup> ». » (ISQ, 2010 : 261).

Parmi tous les enfants âgés de moins de 15 ans qui vivaient avec une ou plusieurs incapacités en 2006, près des deux tiers (69 %) d'entre eux éprouvaient une incapacité associée à un ou plusieurs problèmes chroniques de santé. L'asthme ou les allergies graves, les maladies du cœur, l'épilepsie, l'autisme, la paralysie cérébrale, les migraines, l'arthrite ou le rhumatisme, l'absence ou la malformation d'un membre, le TDAH, la trisomie 21 et les besoins de soins complexes figurent parmi la liste des principaux problèmes de santé chroniques. Les données indiquent que 8,8 % des enfants ayant une incapacité en 2006 requéraient des soins complexes. Toutefois, il semble qu'il faille interpréter cette donnée avec prudence du fait d'un coefficient de variation qui se situe entre 15 % et 25 % signifiant une grande dispersion des données autour de la moyenne.

Pour près de la moitié (49 %) des enfants québécois ayant une incapacité en 2006, l'incapacité est qualifiée de grave ou de très grave. Comme en témoignent les données figurant au tableau I, les troubles mentaux apparaissent comme la principale cause d'incapacité chez les enfants québécois âgés de moins de 15 ans en 2006.

Les données révèlent également que dans plus de la moitié des cas (56 %), l'incapacité existe depuis la naissance ou est d'origine congénitale. Dans environ 7 % des cas, elle relève d'une naissance prématurée ou d'un accident pendant l'accouchement. Dans une proportion équivalente (7 %), l'incapacité est associée à une maladie.

---

<sup>6</sup> Il semble que l'incapacité soit classée « indéterminée » « si la personne interviewée a répondu « oui » aux questions générales sur les limitations d'activités, mais n'a pas répondu « oui » aux questions sur le type d'incapacité qui ont suivi » (ISQ, 2010 : 61).

Tableau I

**Principal problème de santé causant l'incapacité chez les enfants  
québécois de moins de 15 ans ayant une incapacité en 2006**

	%
Maladie endocrinienne, de la nutrition et du métabolisme et troubles immunitaires	4,8*
Troubles mentaux (déficience intellectuelle, les troubles du développement et du comportement)	45,6
Maladie du système nerveux et des organes de sens	4,7*
Maladie de l'appareil respiratoire	10,8*
Anomalies congénitales	3,9*
Symptômes, signes et états morbides mal définis	12,3
Autres maladies ou problèmes de santé	16,9
<b>Total</b>	<b>100</b>

\* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : ISQ (2010). « Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistiques à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 1001 et 2006 », Gouvernement du Québec : 266).

Le Québec connaît une augmentation significative du taux d'incapacité chez les enfants de moins de 15 ans passant de 2,1 % en 2001 à 3,0 % en 2006. Pour expliquer l'augmentation de la prévalence de l'incapacité, l'ISQ (2012) évoque l'amélioration du dépistage et « l'évolution des mentalités dans la population canadienne rendant les personnes plus enclines à accepter de déclarer la présence d'une incapacité que par le passé » (ISQ; 2010 :60). Entre 1987 et 1990, des statistiques américaines révélaient une augmentation de 42 % du nombre d'enfant

maintenu en situation de dépendance médico technologique, et ce, dans le seul État du Massachusetts (Palfrey; 1994 in Kirk; 1998). Bien que nous n'ayons aucune donnée récente et objective, tout indique que le nombre d'enfants atteints d'une CMC et/ou maintenus en situation de dépendance médico technologique ne cessera de croître en raison de l'arrivée de nouveaux médicaments et de l'amélioration des traitements dans les unités de soins intensifs ou en oncologie par exemple (Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava; 2011).

### **1.2.1 Profil sociodémographique et économique des familles**

Peu de données québécoises permettent de cerner le profil sociodémographique des enfants malades. Les seules données vraisemblablement disponibles sont celles de l'ISQ (2010) montrant qu'en 2006, les enfants québécois avec des incapacités physiques ou intellectuelles vivaient plus souvent dans des ménages ayant des revenus moins élevés que les enfants sans incapacité. Il n'y avait apparemment pas de variation significative selon la gravité de l'incapacité. Malgré des résultats à la limite de la signification statistique, ils étaient aussi plus susceptibles de vivre dans une famille à faible revenu que les enfants sans incapacité (16 % c. 12 %).

### **1.2.2 Les coûts**

Les résultats d'une étude montrent que 0,5 % de cette population engagent 15 % des dépenses totales de santé (Ghose, 2013 dans Kuo, Cohe, Agrawal, Berry et Casey; 2011). Bien qu'ils représentent moins de 1 % des enfants, ceux présentant une CMC consomment environ le tiers de toutes les ressources de soins de santé pédiatriques (Kingsnorth, Lacombe-Duncan, Keilty, Bruce-Barrett, Cohen; 2013; Cohen, Berry, Camacho, Anderson, Wodchis, Guttmann; 2012). Les données issues d'une étude ontarienne révèlent que les réhospitalisations représentent la plus grande proportion

des coûts (27,2 %), suivis par les soins à domicile (11,3 %) et les services du médecin (6,0 %). Il semble que 36 % des enfants présentant une CMC reçoivent des services d'aide et de soutien à domicile. Ceux atteints d'une CMC et maintenus en situation de dépendance médico technologique à domicile accaparent une proportion plus élevée du coût des soins à domicile que les autres enfants de cette même population. Les enfants présentant une condition médicale chronique complexe (CCC) avec une dépendance médico technologique coûtent 3,5 fois plus cher que les enfants sans dépendance.

Les enfants atteints d'une CMC sont à risque d'hospitalisations répétées et prolongées (Simon, Berry, Feudtner, Stone, Sheng, Bratton, Dean et Srivastava; 2010) et d'erreurs médicales; autant de facteurs pouvant mener à une utilisation coûteuse et souvent inefficace des ressources en santé (Kingsnorth, Lacombe-Dunca, Keily, Bruce-Barrett et Cohen; 2013).

### **1.2.3 Portrait des aidants familiaux**

Selon une étude réalisée par Statistique Canada (2013b), près de la moitié des Canadiens âgés de 15 ans et plus ont déjà fourni des soins à un proche ayant un problème de santé chronique, une incapacité ou un problème lié au vieillissement. Parmi toutes les provinces canadiennes, le Québec affichait en 2012 des taux légèrement inférieurs à la moyenne canadienne. Les femmes sont un peu plus nombreuses à fournir des soins à un proche que ne le sont les hommes. Aussi, elles y consacraient un plus grand nombre d'heures par semaine que ne le feraient les hommes.

Selon les données de cette étude, seulement 5 % des aidants prodiguent des soins à un enfant malade. Le phénomène de sous-déclaration des aidants pourrait expliquer cette faible proportion : « Les conjoints ou les parents ne voient pas nécessairement

leurs tâches comme des activités de soutien, mais plutôt comme une extension de leur rôle de conjoint ou de parent » (Statistique Canada; 2013b :5). Le cancer et les problèmes de santé mentale figurent parmi les raisons les plus souvent évoquées pour prendre soin d'un enfant. Même si les conjoints et les enfants sont moins nombreux à recevoir de l'aide, les aidants leur consacrent toutefois un plus grand nombre d'heures par semaine. Dans bien des cas, les soins dispensés à un enfant malade s'échelonnent sur une longue période – souvent « jusqu'à l'âge adulte » (Statistique Canada, 2013b :5).

### **1.3 Les implications psychosociales**

La littérature démontre clairement que les parents veulent soigner leur enfant atteint d'une CMC à leur domicile. Néanmoins, les familles expriment souvent la peur de faire face aux symptômes et l'inquiétude d'accéder à l'aide ou à l'assistance, lorsque nécessaire (Emond, Eaton; 2004). L'intégration de l'enfant atteint d'une CMC implique parfois de nombreuses adaptations physiques du domicile pour tenir compte du respirateur, de l'appareil à succion, du concentrateur d'oxygène, de la pompe à gavage, du lit d'hôpital, du matériel de soins et parfois du fauteuil roulant (Bradley, Parette, Vanbiervleit; 1995). Avec ces modifications, le domicile se transforme souvent en petite unité de soins intensifs; aménagements qui viendraient altérer la signification du « chez soi » (Wang et Barnard, 2004). La maladie chronique d'un enfant est exigeante pour tous les membres de la famille, change leur vie et oblige les parents à s'adapter (Hentinen et Kyngas, 1998). Pour plusieurs familles, la CMC de l'enfant a des impacts significatifs sur leur situation financière. Un des deux parents, plus souvent les mères, quitte son emploi pour se vouer exclusivement aux soins à l'enfant malade (Champagne, Mongeau, Bédard, Stojanovic; 2014; Dewan, Cohen, 2013; Heaton, Noyes, Sloper et Shah; 2005).

### 1.3.1 Les effets sur les parents

L'intégration de l'enfant présentant une CMC vivant à domicile signifie que des parents, particulièrement les mères, devront assumer des soins habituellement réservés aux professionnels qualifiés pendant l'hospitalisation de l'enfant tels que les soins infirmiers, les thérapies physiques et respiratoires. Lorsque l'enfant est en âge de faire lui-même les soins, la mère doit à tout le moins l'assister ou le superviser. Pour les plus jeunes, elle doit administrer les médicaments, faire les soins, gérer l'équipement et le matériel (nettoyer, préparer, commander) et demander ou offrir un soutien technique (Heaton, Noyer, Sloper; 2005). À cela s'ajoutent la coordination et la planification des nombreux rendez-vous avec les professionnels à domicile, à l'hôpital ou ailleurs (Heaton, Noyer, Sloper; 2005).

En plus d'assumer leur rôle parental, ces parents assument le rôle de soignant, de défenseur des droits de l'enfant, d'éducateur, de gestionnaire de cas (Carnevale, Alexander, Davis, Rennick, Troini; 2006). L'administration de soins complexes à domicile à l'enfant implique non seulement l'acquisition de compétences techniques, mais aussi une expertise pour prendre des décisions cliniques complexes (Kirk, Glendinning, Callery; 2005). Des études appuient l'idée selon laquelle ces tâches modifient la façon qu'ont les parents de se représenter et d'assumer leur rôle parental auprès de leur enfant malade. Naviguant constamment entre le désir de protéger leur enfant (parent affectueux) et la nécessité de lui prodiguer des soins parfois douloureux (soignant) et intrusifs, l'identité sociale des parents devient souvent ambiguë et contradictoire, même conflictuelle (Wang et Barnard, 2008). Certains parents se perçoivent davantage comme une infirmière ou un professionnel de la santé plutôt qu'un parent qui doit assumer des responsabilités supplémentaires. Du fait des douleurs qu'infligent certains soins, ces tâches vont parfois à l'encontre de l'instinct de protection du parent envers son enfant (Crawford, 2002). Dans une étude visant spécifiquement à documenter l'expérience des parents d'un enfant maintenu en situation de dépendance médico technologique à domicile, Kirk,

Glendinning et Callery (2005) affirment que les soins, le matériel spécialisé et la présence de professionnels au domicile façonnent leurs représentations de la parentalité. Pour ces parents, la parentalité serait transformée en une activité publique menée sous le regard constant de professionnels et d'autres travailleurs du réseau de la santé et des services sociaux (Kirk, Glendinning, Callery; 2005).

Bien que les parents expriment le besoin de soutien professionnel à domicile, la collaboration avec ces personnes est parfois vécue comme une intrusion à la vie privée (Toly-Boebel, Musil, Carl; 2012; Heaton, Noyes, Sloper et Shah; 2005) pouvant jusqu'à altérer la structure d'autorité dans la maisonnée (Murphy, 1997). Cohen (1999) établit un lien entre ce sentiment d'intrusion et le statut économique des familles. Il soutient que les parents plus favorisés déplorent le manque d'intimité, alors que les familles démunies sont sensibles à la présence de l'infirmière qui briserait leur isolement.

Des études décrivent les défis qui confrontent les familles vivant avec un enfant maintenu en situation de dépendance technologique à domicile. Toutes concluent que la famille vit un état de stress émotif, physique et financier (Rehm et Bradley, 2005). Prendre soin d'un enfant atteint d'une maladie chronique peut susciter des sentiments divers comme la culpabilité, l'anxiété, le déni, la colère, la confusion et la dépression (Anderson et Davis; 2011; Hentinen et Kyngas; 1998). Dans leur recension, Wang et Barnard (2004) relatent de nombreuses études qualitatives révélant que la dépendance technologique d'un enfant confronte les familles à un état de stress physique, mental, social et financier particulièrement lorsque la condition médicale de l'enfant exige des appareils coûteux, des soins infirmiers continus et de l'aide à domicile. La vie avec ces enfants signifie souvent vivre dans l'incertitude et dans l'imprévisibilité ce qui a été décrit par O'Brien (2001 :15) comme « Living in a house of cards ».

Dans son étude exploratoire, Cohen (1999) évoque des différences significatives quant à l'expérience des familles issues de classe moyenne et celles plus

défavorisées. La détérioration de la situation économique et sociale des premières affecterait l'estime de soi des parents, alors que les habiletés requises pour assumer la complexité des soins auraient, entre autres, pour effet d'accroître le niveau d'estime de soi des parents issus de milieux défavorisés. Emond et Heaton (2004) recensent quelques études relatant un état de fatigue et des sentiments d'isolement et de solitude chez les parents.

D'autres signaleraient plus de stress parental, moins de soutien social et consacraient plus de temps aux activités de soins que les parents d'enfants en bonne santé (Tew, Landreth, Joiner, Solt; 2002). Les parents sont souvent dépassés et expriment un sentiment de ne pas savoir quoi faire, comment agir ou vers qui se tourner pour obtenir des conseils ou de l'information. Haffner et Schurman (2001) et Murphy (1997) démontrent que les parents apprennent à vivre avec l'intensité du stress inhérent aux soins et se sentent redevables envers la médecine de la possibilité qui leur est offerte de vivre avec l'enfant dépendant ou encore de lui permettre d'intégrer l'école.

Les études tendent également à témoigner des effets sur l'isolement social des familles et des mères. Les équipements et les appareils difficiles à déplacer ou à déménager, l'environnement extérieur rarement adapté pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant malade ou maintenu en situation de dépendance médico-technologique, l'horaire des soins et des traitements souvent très rapprochés, le manque ou l'absence d'aide et l'anxiété vécue par les parents à l'idée de confier leur enfant à une tierce personne sont autant d'éléments limitant les activités des parents à l'extérieur du domicile (Yantzi, Rosenberg, McKeever, 2007; Kirk, 1998). Rehm et Bradley (2005) reconnaissent aussi les effets de l'intensité des besoins et de la complexité des soins à l'enfant sur les relations sociales et les activités familiales. Le thème de la sécurité et du confort de l'enfant dans les situations sociales revêt une importance capitale aux yeux des parents. Il incorpore les idées que la satisfaction des besoins de l'enfant constitue un point de départ nécessaire à toutes les activités sociales et que de nombreux obstacles à la participation sociale existent



– obstacles liés à l’environnement, à l’enfant lui-même ou à l’attitude ou comportement d’autrui. Les familles chercheraient à trouver ou à créer des activités appropriées et amusantes pour tous les membres de la famille; ce qui apparaît souvent difficile. Pour sa part, Carnevale (2007) met en évidence l’effet du regard et des attitudes d’autrui - famille élargie, amis, communauté et professionnels de la santé – qui génèrent un sentiment de rejet et de marginalité chez les parents. Rappelant les résultats d’une étude, Champagne, Mongeau, Bédard et Stojanovic (2014) disent que plus s’allonge la durée de la maladie, plus s’effrite le réseau de soutien informel des familles.

S’attardant spécifiquement à l’expérience des mères ontariennes, Yantzi, Rosenberg, McKeever (2007) ajoute que les opportunités faites aux mères de sortir seule de la maison sont souvent très limitées. De fait, elles arrivent difficilement à trouver, dans leur réseau immédiat, des personnes – membre de la famille, ami, voisin – possédant les connaissances, les habiletés et l’expertise nécessaires et le désir de prendre la responsabilité des soins à l’enfant dépendant. Lorsqu’un membre du réseau accepte, ce n’est souvent que pour une très courte période de temps. Les membres du réseau sont prêts à faire les courses, faire des activités avec la fratrie; aide appréciée, mais qui confine encore la mère au foyer. De l’avis de Carnevale, Rehm, Kirk et McKeever (2008), les comportements d’exclusion rencontrés dans la communauté, les politiques sociales inéquitables et les pratiques stigmatisantes amplifieraient le sentiment d’isolement des familles.

La plupart des études portant sur l’adaptation des familles ayant un enfant présentant une incapacité mettent en évidence les conséquences négatives de la présence d’un enfant présentant une incapacité. Morin et Lacharité (2009) rapportent cependant quelques études révélant que la présence de ces enfants peut contribuer positivement à l’expérience parentale et familiale. Des mères d’enfants avec incapacité feraient état des effets positifs de la présence de leur enfant sur leur vie. Elles décrivent comment elles y ont puisé la force et une résistance aux difficultés générales de la vie, comment elles ont acquis des compétences, comment

elles ont une vision différente et plus profonde de la vie et le sentiment d'accomplissement et de satisfaction que la situation leur a permis d'acquérir. Elles attribuent leur stress et leur épuisement au manque de soutien plutôt qu'à leur enfant. De la même façon, Wang et Barnard (2008) soutiennent que les parents seraient plus tolérants à la différence, adopteraient une attitude plus positive face à la vie, témoigneraient d'un niveau plus élevé d'empathie aux autres et d'une capacité de résilience plus élevée. Ils développeraient également des habiletés particulières pour faire valoir leurs droits et ceux de leur enfant.

### **1.3.1.1 Les stratégies d'adaptation parentale**

Les parents d'un enfant atteint d'une maladie chronique doivent apprendre à faire face à la maladie et à composer avec le stress (Tew, Landreth, Joiner et Solt; 2002). L'adaptation parentale à la maladie chronique de l'enfant aurait d'ailleurs une influence majeure sur les autres membres de la famille et leur bien-être (Hentinen & Kyngas , 1998) d'où l'intérêt d'analyser les stratégies d'adaptation des parents.

Pelchat, Lefebvre et Levert (2005) rapportent une multitude d'études faisant état des façons qu'ont les pères et les mères de gérer le stress engendré par la maladie de leur enfant. Les auteurs ont regroupé les stratégies d'adaptation en trois principales catégories : 1) stratégies parentales individuelles; 2) stratégies conjugales et; 3) stratégies extrafamiliales. Parmi les stratégies parentales individuelles, Pelchat, Lefebvre et Levert (2005) font état d'études démontrant que l'expression des émotions permettrait aux mères d'enfant atteint d'un problème de santé de gérer leur stress, alors que les pères feraient preuve d'un stoïcisme émotionnel. Malgré des résultats contradictoires, des études révèlent que les pères adopteraient davantage de stratégies cognitives de résolution de problèmes que les mères ne le font pour s'adapter à la situation (Pelchat, Lefebvre, Levert; 2005). Il semble que plusieurs études démontrent qu'une information adéquate permet aux parents de

s'adapter positivement au diagnostic de l'enfant, alors qu'un manque d'information générerait un stress supplémentaire et les inciterait à s'isoler. Les auteurs vont même jusqu'à affirmer que « l'incertitude qui découle de la difficulté à établir un diagnostic peut elle-même donner lieu à de l'insécurité et de la frustration chez les parents, conflictualiser la relation conjugale et affecter les autres enfants du couple » (Pelchat, Lefebvre et Levert; 2005 : 8).

Quant aux stratégies conjugales, le soutien entre les conjoints serait tout aussi important pour les mères que pour les pères. Citant Bristol et ses collaborateurs (1998), Pelchat, Lefebvre et Levert (2005 :10) soutiennent que :

« Les états affectifs de la mère paraissent être intimement liés à la capacité de son conjoint d'être soutenant aux plans instrumental et expressif. Le père qui épaulé sa conjointe dans les tâches domestiques et qui est à l'écoute de ce qu'elle vit l'aide considérablement à diminuer le stress qu'elle ressent. [...] La qualité du fonctionnement et le stress ressenti par les pères sont étroitement liés à la façon dont ils perçoivent le soutien reçu de la part de leur conjointe ».

Parmi les stratégies extrafamiliales figurent le soutien social et le recours aux services du réseau de la santé et des services sociaux. Représenté comme un facteur de protection, le soutien social constituerait une stratégie adaptative d'importance. Il semble que le besoin de soutien ressenti par les parents serait important dans les semaines suivant la naissance de l'enfant et gagnerait en importance durant les premières années de la vie de celui-ci. Même si les parents expriment le besoin de soutien social, il semble que les mères recourraient davantage à l'aide de leur entourage. Qui plus est, elles exprimeraient davantage le besoin de rencontrer des parents confrontés à la même situation qu'elles. Enfin, ces auteures rendent compte de l'importance de l'accompagnement par des professionnels dès la naissance de l'enfant et pendant toute sa vie. À cet égard, les mères démontreraient plus de facilité à solliciter des services professionnels que les pères puisque ces derniers ressentiraient de la méfiance à leur égard ou des contraintes professionnelles limiteraient leurs contacts avec ceux-ci. En ce qui concerne l'attitude des

professionnels et des médecins, des études recensées par ces mêmes auteurs rendent compte d'une vision stéréotypée des rôles parentaux. L'annonce du diagnostic à la mère en l'absence du père illustrerait ce mythe, alors que la présence des deux parents serait pourtant nécessaire lors de cette annonce « car elle permet d'inscrire dès le début leur parentalité » (Pelchat, Lefebvre, Levert; 2005 : 11).

### **1.3.2 Les effets sur la fratrie**

Des études ont montré que les parents qui ont un enfant atteint d'une maladie chronique sont tellement impliqués qu'ils négligent souvent les autres membres de la famille (Anderson et Davis; 2011). Certaines montrent que la fratrie d'un enfant atteint d'une maladie chronique présente des taux plus élevés de problèmes psychosociaux généraux en comparaison avec les frères et sœurs d'un enfant en bonne santé. Parmi ces difficultés psychosociales, les auteurs parlent d'anxiété, de troubles affectifs, de problèmes de discipline et des difficultés avec les pairs. Parmi les facteurs de stress fréquemment cités dans la littérature, on trouve :

« loss of parental attention; mothers viewed as overly indulgent toward the chronically ill siblings; changes in family structure; shifts in roles and expectations; concerns about the cause of their sibling's illness; feelings of guilt, anxiety, and shame; social isolation; and avoidance of disclosure within the family » (Anderson et Davis; 2011 : 417).

Les frères et les sœurs de l'enfant malade seraient souvent étiquetés comme les oubliés et sont considérés par plusieurs comme les plus négligés de la famille au cours de la maladie de l'enfant (Chesler et Barbarin : 1987 dans Anderson et Davis : 2011). Wang et Barnard (2008) recensent d'autres études révélant des relations parfois difficiles entre les membres de la fratrie qui exprimeraient des comportements associés à la jalousie, au ressentiment et à la rivalité. Certaines familles compteraient beaucoup sur l'aide des frères et sœurs de l'enfant dépendant; ceux-ci affirmant que l'aide limiterait parfois leur vie sociale. Dans certains cas,

cela pourrait même entraîner des effets sur leur état de santé mentale (Heaton, Noyes , Sloper et Shah; 2005).

### **1.3.3 Les effets sur le couple**

Dans leur revue de littérature, Anderson et Davis (2011) recensent différentes études relatant les effets de la maladie chronique de l'enfant sur les liens du couple. Certaines démontrent que les couples avec un enfant atteint d'une maladie chronique rapportent un niveau de stress conjugal plus élevé que les couples avec un enfant en santé. Les relations conjugales ont notamment été caractérisées par une mauvaise communication et un manque d'intimité. Dans certains cas, la prestation des soins à l'enfant malade limite le temps que les conjoints peuvent prendre ensemble diminuant les interactions positives et augmentant la discorde conjugale. Wang et Barnard (2008) abondent dans le même sens. Ils évoquent des tensions au sein de la relation conjugale pouvant aller jusqu'à provoquer la séparation du couple ou le dysfonctionnement familial. Ces discordes seraient notamment liées au partage des tâches domestiques, à l'épuisement physique et émotif des conjoints, au manque d'intimité et au fardeau financier (Bradley, Parette et Vanbiervleit; 1995). D'autres recherches confirment aussi les difficultés qu'impose la prise en charge d'un enfant malade sur la vie conjugale (Champagne, Mongeau, Bédard, Stonajovic; 2014; Carnevale, Alexander, Davis, Rennick et Troini; 2006).

## **1.4 L'organisation des services**

Les enfants atteints d'une CMC sont suivis en moyenne par 13 différents médecins qui représentent six différentes spécialités. La communication s'avère donc une tâche difficile, un défi (Dewan et Cohen; 2013). Bien que plusieurs des enfants atteints d'une CMC relèvent de la responsabilité des professionnels de la première

ligne, ceux-ci ont peu ou pas accès aux informations complètes le concernant. Ils fournissent des soins de routine, assument la gestion de problèmes médicaux et sociaux complexes et assurent la coordination des soins avec, souvent, un minimum de ressources et d'expertise (Chen, Schräger, Mangione-Smith; 2012). Une étude américaine révèle que près de la moitié des familles d'un enfant atteint d'une CMC estiment que les services médicaux ne répondent pas à ses besoins, alors que le tiers parle d'un accès difficile aux services non médicaux (Kuo, Cohen, Agrawal, Berry, Casey : 2011) de sorte que ce sont souvent les parents qui assument ces responsabilités. Dit autrement, les modèles traditionnels d'organisation des soins en contexte américain ne répondent pas aux besoins réels des enfants atteints d'une CMC et leur famille (Chen, Schräger, Mangione-Smith; 2012).

#### **1.4.1 Modèles d'organisation des soins pour les enfants atteints d'une CMC**

Bien que de nombreuses études documentent les risques, les facteurs de stress et les besoins des familles vivant avec un enfant atteint d'une CMC, peu de données scientifiques sont disponibles en regard des interventions jugées efficaces auprès de cette population (Anderson et Davies; 2011). Dewan et Cohen (2013) identifient deux principaux modèles de gestion des maladies chroniques : 1) *Chronic care model* et 2) *Medical home model*. Le premier met l'emphase sur l'autonomie du patient (*self-management*), le travail d'équipe et le partenariat avec les ressources de la communauté. Les interventions qui reposent sur des composantes de ce modèle ont des effets bénéfiques sur le patient et augmentent la qualité des soins chez les adultes. Cependant, ce modèle ne tiendrait pas compte des particularités propres à la réalité pédiatrique. Le second modèle serait entre autres orienté vers l'accessibilité, la famille, la continuité et la coordination. Il entraînerait des résultats positifs pour les enfants qui présentent des besoins de soins de santé particuliers. Il contribuerait à diminuer l'utilisation des services de santé.

Dans un article paru en 2013, Dewan et Cohen soutiennent que l'implantation de tels programmes dans le système de santé canadien pose des difficultés d'importance puisque les réformes ou les politiques en matière d'aide et de soutien à domicile mettent souvent l'accent sur la clientèle adulte. Dans plusieurs provinces canadiennes, les enfants atteints d'une CMC bénéficient des services d'un pédiatre plutôt que d'un médecin de famille ayant pour effet de les écarter d'emblée des réformes étatiques qui valorisent notamment la médecine familiale. Le fait d'être suivi par un pédiatre soulève d'autres difficultés particulièrement lorsque vient le temps pour l'enfant de passer au secteur adulte. Souvent, les médecins refusent de suivre ces patients compte tenu des connaissances et de l'expertise qu'exige leur suivi. Par ailleurs, les pédiatres pratiquent souvent dans des centres hospitaliers de soins tertiaires ou quaternaires ce qui suppose que les parents doivent toujours retourner au centre hospitalier spécialisé posant des défis considérables pour les familles qui vivent en région par exemple. Pour remédier à ces difficultés, Dewan et Cohen (2013) proposent quelques solutions. La première repose sur le développement d'équipe interdisciplinaire intégrée. Justement, quelques établissements de santé québécois mettent de l'avant une philosophie de soins centrée sur la collaboration interdisciplinaire. Qui plus est, l'Université de Montréal offre un programme de formation à la collaboration interprofessionnelle et aux partenariats<sup>7</sup> de soins avec le patient et ses proches. La deuxième solution que proposent ces auteurs passe par le développement de cliniques intégrées destinées aux enfants présentant une CMC comme c'est le cas dans quelques établissements de soins tertiaires au Québec ou dans d'autres provinces canadiennes. Par ailleurs, ils estiment essentielles l'interdisciplinarité et les pratiques de collaboration au sein

---

<sup>7</sup> Ce programme de formation interprofessionnelle est offert aux étudiants en science de la santé et en sciences psychosociales. Cette formation est intégrée au cursus de 13 programmes de premier cycle dont le travail social. <http://cio.partenaires-de-soins.ca/> Page consultée le 30 avril 2015.

desquelles l'identification d'un intervenant pivot est nécessaire. Cette personne fournit le soutien personnalisé et agit comme coordonnateur dans le but de réduire le fossé séparant les services de santé et les services sociaux. Enfin, ils insistent sur l'utilisation d'outils valorisant la communication interdisciplinaire et interprofessionnelle et encourageant la participation active des parents. Il peut s'agir, par exemple, du plan d'intervention à l'intérieur duquel les buts et les objectifs des parents sont clairement énoncés ou du plan de soins relatant les principaux enjeux médicaux et les besoins de soins de l'enfant dans le but de faciliter les communications entre les professionnels et de favoriser la continuité des soins.

Ces éléments rejoignent les assises d'un modèle d'intervention nouvellement implanté en Ontario (Kingsnorth, Lacombe-Duncan, Keilty, Bruce-Barrett et Cohen : 2013). Le *Integrated Complex Care Model (ICCM)* paraît d'un intérêt certain. Il s'agit d'un programme intégré misant sur la collaboration inter organisationnelle entre l'hôpital pédiatrique de soins tertiaires, le centre de réadaptation pédiatrique et le centre de services communautaires (*Central Community Care Access Center*). Les résultats issus de la démarche d'évaluation du processus d'implantation du projet pilote confirment les bienfaits de l'intégration sur la qualité des services à l'enfant et à sa famille. Ils témoignent de la nécessaire implication des services de première ligne du fait de l'impact significatif de ces intervenants sur la vie de l'enfant et de sa famille.

#### **1.4.2 L'organisation des soins au Canada**

La réforme du réseau de la santé et des services sociaux amorcé au début de la décennie 90 marque un tournant majeur dans la façon de dispenser les soins de santé au Québec. Le virage ambulatoire, l'une des lignes directrices de cette réforme, marque l'idée d'un nouveau partage des responsabilités entre l'État, les réseaux



primaires et communautaires et le secteur privé. De plus en plus, les orientations politiques canadiennes et québécoises témoignent de préoccupations centrées sur les coûts. Avec l'idée du transfert des responsabilités jadis assumées par l'État, on assiste à une diminution considérable de la durée des séjours en milieu hospitalier et à l'augmentation du nombre de personnes recevant des soins à domicile.

Bien que le domicile soit reconnu comme le mode de prise en charge idéal pour les personnes atteintes d'une maladie chronique, il n'en demeure pas moins que les politiques de santé canadiennes ne répondent pas aux besoins (Dewan et Cohen; 2013). Ces auteurs expliquent cette situation par l'augmentation significative des demandes d'aide et de soutien à domicile sans un accroissement équivalent des budgets. Peter, Spalding, Kenny, Conrad, McKeever et MacFarlane (2007) notent une augmentation de 140 % du nombre de Canadiens ayant reçu des soins à domicile entre 1995 et 2000; une tendance qui continue de croître. Les données révèlent une augmentation de la demande pour la clientèle pédiatrique passant de 11,0 % en 1997 à 12,4 % 2002. Bien que la demande soit en constante progression, ces auteurs font valoir une diminution des sommes publiques investies dans le secteur des soins à domicile passant de 15 % du budget total de la santé en 1990 à 9,2 % en 2000 et une augmentation de 60 % de la participation du secteur privé. Ils soutiennent que le coût des dépenses publiques de soins à domicile est relativement faible au Canada comme dans tous les pays de l'OCDE. En 2000, le Canada consacrait environ 0,2 % de son PIB au financement des soins à domicile. Il investit moins d'argent dans les soins à domicile que des pays comme la Suède à 0,8 % et la Norvège à 0,7 %, mais ses investissements sont comparables à ceux des États-Unis à 0,2 %. De l'avis de ces auteurs, ces variations reflètent non seulement des différences dans la façon de concevoir le rôle de l'État dans le financement des

soins de santé, mais aussi les croyances culturelles concernant le rôle de la famille dans le soutien des proches malades<sup>8</sup>.

Aucune statistique ne permet de documenter la situation des enfants et leurs besoins de services à domicile. Néanmoins, ils sont reconnus comme un sous-groupe de la population qui reçoit des services insuffisants.

L'accent mis sur le domicile comme lieu de prestation de soins n'est pas sans conséquence pour les familles qui sont de plus en plus nombreuses à prendre soin d'un proche convalescent ou malade à domicile. Enchantés, certains disent que le malade récupère plus rapidement. Mécontents et indignés, d'autres réagissent plus vivement en raison de la lourde tâche qui leur incombe et la modeste part investie par l'État pour répondre à leurs besoins réels. Kirk (1998) affirme que les soins à domicile augmentent le sentiment de contrôle des parents quant aux soins à prodiguer à l'enfant en leur permettant de déterminer plus librement l'horaire des soins. Murphy (1997) ajoute que les soins prodigués à domicile peuvent améliorer la qualité de vie de l'enfant et favoriser son développement global puisque le centre hospitalier ne dispose pas toujours des ressources suffisantes pour le stimuler adéquatement pendant de longues périodes d'hospitalisation.

Selon les plus récentes données de l'Institut de la statistique du Québec (2010), presque tous les enfants (96,9 %) québécois de moins de 15 ans avec incapacité en 2006 ont bénéficié des services d'au moins un professionnel de la santé au cours des

---

<sup>8</sup> En février 2015, le gouvernement québécois a adopté le projet de loi 10 modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales. Les transformations induites par cette loi interpellent de nombreux acteurs dont l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2014) qui en craint les effets sur l'accessibilité aux services sociaux pour la population. Cette réforme s'inscrit dans un mouvement plus vaste de coupes et de compressions visant à équilibrer les finances publiques. On peut penser que ces orientations politiques ne feront qu'amplifier les problèmes qui existent déjà.

douze mois précédant l'étude qu'il soit médecin de famille, pédiatre, médecin spécialiste, travailleur social, infirmière, orthophoniste, physiothérapeute, psychologue ou psychothérapeute, ergothérapeute ou chiropraticien. Néanmoins, 20 % des enfants québécois vivant avec des incapacités n'ont pas reçu tous les soins de santé dont ils avaient besoin. Cette tendance s'observe au fil des ans. De fait, la proportion des enfants ayant des besoins non comblés est passée de 17 % en 2001 à 20 % en 2006. Parmi les raisons évoquées pour justifier les besoins non comblés, les parents mentionnent les longues listes d'attente, le prix trop élevé des services, l'absence de couverture par la compagnie d'assurance et l'indisponibilité du service requis dans la région où habite l'enfant.

En somme, le développement technoscientifique dans le champ médical a permis d'accroître les taux de survie et d'allonger l'espérance de vie. Les nouvelles possibilités thérapeutiques de la médecine moderne offrent des chances de guérison ou des perspectives de survie auparavant inexistantes. Toutefois, la vie avec un enfant ayant une CMC a des implications sur toute la famille et pose des défis d'envergure. Le contexte social et politique actuel dans lequel se joue la réalité des familles ajoute à ces défis. Le peu de soutien aux familles illustre l'effritement progressif de politiques sociales jadis solidaires. Le libéralisme actuel tend à réduire l'accès aux programmes sociaux qui ne soulagent plus, mais stigmatisent davantage. Cette situation s'accompagne d'interrogations en regard des décisions.

## **1.5 Les décisions**

Les parents d'un enfant atteint de CMC font tous face à des décisions plus difficiles les unes que les autres. Ils doivent s'affranchir d'un processus décisionnel pouvant s'avérer pénible puisqu'il s'agit de décider au nom d'une autre personne selon l'évaluation qu'on se fait de sa qualité de vie future (Larivière, 1999). Les parents portent donc un poids décisionnel important et ambigu. Devant le futur incertain, ils

visent à faire le meilleur choix possible. Ils doivent simultanément renoncer à l'enfant imaginé parfait et s'adapter à l'enfant porteur d'incapacités physiques ou intellectuelles qu'ils n'avaient surtout pas prévu. Le contexte inattendu rend l'expérience décisionnelle encore plus difficile pour les parents qui vivent la venue d'un nouveau-né différent de l'enfant rêvé. De l'avis de certains, le désarroi des parents devant la complexité de sa condition médicale diminue leurs aptitudes à prendre une décision concernant le futur de leur poupon.

La littérature recensée présente la décision comme le moment où les acteurs (médecins, équipe soignante et parents) doivent décider de la façon d'orienter les soins. La complexité de la condition de l'enfant impose de multiples décisions prises dès que les médecins posent un diagnostic et qui surviennent tout au long de sa vie (Toebbe, Yehle, Kirkpatrick, Coddington; 2012). Dans certains cas, les décisions surviennent pendant la grossesse. Dans d'autres cas, le processus décisionnel s'enclenche à la naissance de l'enfant où lors du diagnostic. Peu importe le moment, les acteurs doivent alors décider de l'orientation des soins : amorcer des soins pour assurer la survie; opter pour des soins palliatifs; cesser les traitements (Allen; 2014). Les décisions consistent aussi à déterminer jusqu'où les acteurs de la décision iront dans la poursuite des traitements. Toutes ces décisions sont complexes et difficiles pour les parents parce que certaines infligent des douleurs à l'enfant et peuvent raccourcir sa durée de vie (Sharman, Meert, Sarnaik ; 2005).

### **1.5.1 Les acteurs impliqués**

Quel que soit le type de décision, les médecins et les parents apparaissent comme les principaux acteurs engagés dans les décisions concernant l'enfant fragilisé par sa condition médicale (Société canadienne de pédiatrie, 2004). Ils travaillent ensemble pour déterminer le choix optimal pour l'enfant (Allen; 2014).

La Société canadienne de pédiatrie (2004) fournit à ses membres une politique en vue de les aider à prendre les meilleures décisions possible au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. Cette politique, dont le non-respect n'implique pas des sanctions au sens de la déontologie médicale, repose sur des principes de dignité et de respect du nourrisson, son meilleur intérêt, la participation active des parents et des membres de l'équipe interdisciplinaire.

« Tous les nourrissons, les enfants et les adolescents, quelles que soient leurs incapacités physiques ou intellectuelles, ont de la dignité, une valeur intrinsèque et le droit au respect, à la protection et au traitement médical qui garantissent leurs meilleurs intérêts. Bien que les enjeux familiaux soient importants et doivent être pris en compte, la principale préoccupation des professionnels de la santé qui soignent des enfants et des adolescents doit demeurer les meilleurs intérêts de chaque enfant ou adolescent. Les décisions au nom des enfants et des adolescents doivent être prises de manière interdisciplinaire et coopérative et faire participer la famille ainsi que l'enfant ou l'adolescente, si cela convient. [...] La principale obligation du médecin est tournée vers le patient plutôt que vers la société ou le système de santé. Les médecins doivent être les défenseurs de chacun de leur patient lorsque les ressources restreintes semblent limiter l'accès aux soins » (Société canadienne de pédiatrie, 2004 : 109).

Dans ses travaux, Payot (2007) recense trois différents modèles de prise de décision que l'on pourrait placer sur un continuum selon la place qu'occupe le patient dans la décision : 1) modèle paternaliste (*paternalistic model*); 2) modèle informé (*informed model*); 3) modèle de la décision partagée (*Shared Decision Making*). Selon le modèle paternaliste, le médecin assume un rôle d'autorité que le patient accepte passivement. Le médecin agit dans le meilleur intérêt de son patient et les parents ne participent pas à la décision. Ils seraient jugés trop émotifs pour prendre une décision. Le sentiment de culpabilité ultérieur des parents, la lourdeur de la décision, la détresse qui les rendrait inaptes à décider, leur incompetence à juger la maladie et leurs difficultés à comprendre les options possibles et leurs conséquences pour l'enfant représentent autant de raisons, souvent perçues comme un défaut d'objectivité, utilisée par les médecins ou les infirmières pour justifier de telles

pratiques. L'exclusion des parents témoignerait souvent d'une volonté pour les équipes soignantes de protéger les parents de décisions lourdes de conséquences tel l'arrêt de traitement. Dans ce contexte, il semble que le concept du « meilleur intérêt de l'enfant » soit utilisé par les équipes soignantes comme l'unique critère de décision.

Le modèle informé (*informed model*) repose quant à lui sur la collaboration entre le médecin et son patient; association basée sur une communication à sens unique allant du médecin au patient (Payot, Gendron, Lefebvre, Doucet; 2007). Le médecin communique des informations quant aux options possibles en expliquant bien au patient les avantages et les risques encourus; informations qui permettront ensuite à ce dernier de prendre une décision. Ce modèle fonde ses pratiques sur les principes éthiques d'autonomie et d'autodétermination où le patient serait davantage perçu comme un acteur de la décision médicale. Toutefois, il semble en être autrement pour la clientèle pédiatrique. Orfali (2004) soutient que même dans le modèle autonomiste privilégié par les Américains, la décision des parents concernant la réanimation ou non de leur poupon ne serait pas toujours respectée. Il faut préciser que l'Académie américaine de pédiatrie (1995 in Payot; 2007) exige une évaluation systématique du nouveau-né laissant « aux médecins la possibilité d'effectuer une réanimation néonatale, allant même à l'encontre du désir des parents » (Payot, 2007 : 18). Qui plus est, l'Association médicale américaine « recommande aux médecins d'opter pour la vie, et d'évaluer les perspectives de qualité de vie à partir de la seule perspective de l'enfant de sorte que la bienfaisance envers l'enfant doit prédominer sur l'autonomie des parents » (Payot, 2007 : 19). Tout comme dans le premier modèle, le concept du « meilleur intérêt de l'enfant » servirait de norme pour guider le comportement des acteurs.

Enfin, l'idéologie véhiculée par le modèle centré sur la décision partagée (Shared Decision Making) place le patient au cœur du processus. Charles (1999 cité dans Payot, 2007) identifie quatre éléments propres à ce modèle : « 1) Minimale, le médecin et le patient sont impliqués dans un processus décisionnel; 2) le médecin et

le patient partagent de l'information; 3) le médecin et le patient s'impliquent en participant au processus décisionnel et en exprimant clairement leurs préférences; 4) une décision de traitement est prise, et le médecin et le patient sont d'accord avec son application » (Payot, 2007 : 52).

Cette responsabilité partagée induit l'idée d'un dialogue possible entre les acteurs impliqués au cœur de la décision concernant l'avenir, la vie de l'enfant. À cet égard, Malherbe (2007) identifie trois conditions essentielles à un dialogue réel avec autrui. Premièrement, il insiste sur la reconnaissance de l'autre comme acteur du dialogue. Deuxièmement, il faut admettre la différence d'autrui, c'est-à-dire accepter que l'autre soit différent de soi et que nous puissions partager des opinions différentes. Enfin, l'acceptation de l'équivalence d'autrui signifiant que les interlocuteurs « se reconnaissent comme mutuellement équivalents » (Malherbe; 2007 : 52) en se vouant le même respect.

Dans leur étude mettant l'accent sur la participation des parents au moment de la consultation anténatale, Payot, Gendron, Lefebvre, Doucet (2007) avancent que les parents expriment le besoin d'une relation individualisée et humaine avec les néonatalogistes et proposent un modèle de collaboration intermédiaire basé sur la création d'un espace relationnel autour d'un projet partagé entre les médecins et les parents avant même la naissance de l'enfant.

« Specifically, rather than entering the prenatal consultation with focus on their clinical concerns for the unborn baby, neonatologists should first focus on the parents. Instead of providing information one-way, there should be an open space to negotiate and create a shared project based on the expectations of each party. It is a question of recognizing the other as a partner in a spirit of mutual respect. On the one hand, there are the physicians, who are experts in diagnostic information and treatment possibilities, and on the other hand, there are parents, who are experts in their own history, family roots, philosophy, and ways of life » (Payot, Gendron, Lefebvre, Doucet; 2007: 1498).

La proposition développée par Payot, Gendron, Lefebvre, Doucet (2007) s'apparente à l'idée de la responsabilité partagée avancée par Bourgeault (1995) qui insiste sur la relation professionnelle qui unit le médecin et les parents devant se traduire par la reconnaissance des droits de chacun et donnant avantage à la décision des parents. Cette perspective favorise une ouverture au dialogue mettant en présence des sujets moraux (parents et médecins) qui se reconnaissent mutuellement et qui sont égaux (Leclerc et Boucher, 2003). Le partage de la décision permet donc un processus de coélaboration du sens attribué au meilleur intérêt de l'enfant.

Payot, Gendron, Lefebvre, Doucet (2007) s'appliquent à préciser l'importance du travail interdisciplinaire où des infirmières, des psychologues et des travailleurs sociaux devraient s'adjoindre aux parents pour assurer les meilleures décisions possibles. Bourgeault (1995) invite ces professionnels à de réelles pratiques interdisciplinaires car la juxtaposition des compétences et des responsabilités est insuffisante. Cette perspective interdisciplinaire invite à penser le rôle des travailleurs sociaux dans l'accompagnement des parents confrontés à des décisions difficiles concernant l'enfant fragilisé par sa condition ou plus spécifiquement celui atteint d'une CMC.

Les écrits analysés jusqu'ici portent sur l'expérience décisionnelle de parents d'un enfant fragilisé par sa condition médicale. La très grande majorité des travaux recensés à ce jour analyse LA décision prise pendant la grossesse ou à la naissance de l'enfant. À notre connaissance, il n'y a eu que peu ou pas de recherche sur la séquence des décisions qui s'enchaînent les unes aux autres après la décision initiale d'avoir un enfant. Qui plus est, la littérature met l'accent sur les décisions d'ordre médical, alors que la réalité suppose bien d'autres décisions. La compréhension de la trajectoire décisionnelle des parents assumant la responsabilité d'un enfant atteint d'une CMC s'avère essentielle afin de mieux les accompagner dans leur processus décisionnel.



## 1.6 L'objet de la recherche

Nous nous intéressons à ce que nous qualifions spontanément de « trajectoire décisionnelle » de parents assumant la responsabilité d'un enfant ayant une CMC. Selon le dictionnaire Larousse (2002), la trajectoire est « une ligne décrite par un point matériel en mouvement [...] » (Larousse, 2002 : 1024). Une deuxième définition réfère à l'idée de « carrière professionnelle » rejoignant ainsi l'idée de trajectoire sociale. Celle-ci implique une dimension « objective » définie comme la suite des positions sociales occupées durant la vie d'un individu. Dans le cas qui nous occupe, la dimension objective réfère aux moments – étapes significatives où les parents ont dû prendre des décisions importantes concernant leur enfant. La trajectoire a aussi une signification « subjective » qui réfère à l'expérience individuelle des sujets en tant qu'être conscient.

La trajectoire implique l'idée d'une route, d'un itinéraire induisant un point de départ et un point d'arrivée. Par extension, elle sous-entend un circuit dynamique fait de conditions, de modalités souvent inattendues et paradoxales qui représentent ici les incidents qui surviennent dans la réalisation du projet des parents d'avoir un enfant.

Notre recherche vise donc à déconstruire et à reconstruire avec des parents l'ensemble des décisions jalonnant leur expérience de vie avec un enfant atteint d'une CMC. Plus précisément, il s'agira de construire avec eux leur trajectoire décisionnelle; c'est-à-dire la façon dont ont été prises les décisions et leur incidence sur leur parcours de vie. Cette déconstruction-reconstruction exige de déterminer au préalable les décisions que les parents ont dû prendre quant à cet enfant fragilisé par la maladie – dimension objective.

### 1.6.1 Questions et objectifs de recherche

Cette recherche vise à répondre à la question suivante : quelles sont les trajectoires décisionnelles de parents vivant avec un enfant ayant une condition médicale complexe ? De façon plus explicite, notre recherche pose les sous-questions suivantes :

- Comment sont vécues les décisions ?
  - Quelles décisions (avoir un enfant, consentir à des tests prénataux ou à une chirurgie)?
  - À quel moment de la vie de l'enfant (pendant la grossesse, à la naissance)? Quels sont les motifs venus appuyer la décision?
  - Quels sont les rapports entre les médecins ou les intervenants, les parents et l'enfant ?
- Quelles conséquences ont eu ces décisions? Quels changements ont-elles introduits dans la vie personnelle et professionnelle des parents, dans la vie conjugale, familiale et sociale ?
- Peut-on dégager des trajectoires-types?

Par l'analyse rétrospective des décisions, il s'agit de :

- documenter la façon dont les parents prennent la décision d'avoir un enfant en situant cette décision initiale dans une trajectoire décisionnelle;
- modéliser si possible le processus décisionnel dominant de ces parents;
  - facteurs déterminants
  - rapports médecin – parents – autres acteurs
- proposer quelques repères et le cas échéant, un cadre pour soutenir les professionnels de la santé particulièrement les travailleurs sociaux qui interviennent auprès des parents en les aidant à prendre la meilleure décision ou la moins mauvaise.

### 1.6.2 Pertinence de la recherche

Plusieurs éléments soutiennent la pertinence de cette recherche. Du point de vue de sa pertinence sociale, les informations disponibles démontrent que le Québec est peu actif dans ce domaine de recherche, alors que le nombre d'enfants ayant une CMC a connu une augmentation considérable au cours des deux dernières décennies; statistiques très bien documentées aux États-Unis et au Royaume-Uni. L'engouement des sociétés occidentales pour les progrès médicaux, technologiques et scientifiques permet de croire que le nombre de ces enfants continuera de croître ici comme ailleurs.

Considérant les conséquences qu'entraîne la condition médicale complexe pour l'enfant et les défis d'envergure posés à sa famille, il devient important de documenter et de comprendre les trajectoires décisionnelles et leurs effets sur le parcours de vie des familles. De plus, cette étude prend toute son importance dans le contexte social actuel – cette ère postprovidentialiste où l'État se retire progressivement de différents programmes sociaux et où s'effritent peu à peu les politiques solidaires pour laisser place à la responsabilité individuelle. En plus d'assumer la responsabilité des soins, les parents doivent souvent relever le défi d'obtenir des services pour leur enfant ou pour eux-mêmes (Carnevale, Alexander, Davis, Rennick, Troini; 2006). Pour sa part, le travailleur social doit continuellement faire preuve de créativité et d'ingéniosité pour répondre aux besoins des parents de ces enfants qui augmentent et s'alourdissent. On assiste à une augmentation considérable de la charge de cas, à une réduction de la durée des suivis; contexte auquel s'ajoutent différentes demandes toujours plus complexes et prioritaires. Tout un défi pour des professionnels pour qui la relation est au cœur de l'action, condition essentielle du *lien* clinique, dans un contexte ponctué d'imprévu, d'inconnus et d'incertitudes. Cette étude devrait contribuer à guider et améliorer les interventions des intervenants qui accompagnent des parents dans la décision à prendre concernant leur enfant malade.

Du point de vue de l'avancement des connaissances, quelques études québécoises décrivent l'expérience des parents qui vivent à domicile atteint d'une CMC (Champagne, Mongeau, Bédard, Stojanovic; 2014; Carnevale; 2007; Carnevale, Alexander, Davis, Rennick, Troini; 2006). Peu mettent en évidence les dilemmes qui posent des difficultés aux parents (Payot; 2007; Payot, Gendron, Lefebvre, Doucet; 2007; Daboval; 2013). Qui plus est, les études rapportées jusqu'ici présentent souvent la décision de sauver la vie du nouveau-né fragile comme un moment marquant de la vie des parents. Les auteurs reconnaissent l'intensité de cette décision, mais semblent isoler cette expérience du reste de la vie des parents. Ils décrivent généralement l'expérience des parents en termes de participation à une décision – la décision de sauver la vie de leur enfant. Nous croyons plutôt que la décision d'avoir un enfant et celles prises subséquemment s'inscrivent dans un parcours de vie qui détermine les décisions à prendre. L'originalité de cette recherche consiste à situer l'acte de la décision dans une trajectoire décisionnelle et à le penser dans toute sa complexité en intégrant l'incertitude qui en résulte. Il permettra d'établir les moments forts de ce parcours décisionnel, les attentes et les besoins des parents.

Il serait possible d'étudier diverses trajectoires décisionnelles – celle, par exemple, d'institutions et d'équipes qui sollicitent et obtiennent des programmes, des appareils spécialisés, etc.; celle de médecins qui ont choisi la médecine pour telle ou telle raison, qui ont choisi telle spécialité, etc. Le choix d'opter pour la trajectoire décisionnelle de parents nous paraît légitime – d'une part parce que le souci du respect de l'autonomie /autodétermination fait porter aux parents le poids des décisions; d'autre part parce que la travailleuse sociale que nous sommes intervient surtout auprès des parents et des familles. Le prochain chapitre rend compte du contexte théorique qui appuie la présente recherche.

## Chapitre 2 - Assises théoriques

Ce chapitre présente les principales assises théoriques constituant les points d’ancrage de la recherche. Ils ont notamment orienté la collecte de données. Ils ont été d’une grande pertinence pour les analyser et les interpréter, puis pour orienter la discussion des résultats. Parmi les concepts utilisés pour mieux comprendre la trajectoire décisionnelle de parents vivant avec un enfant présentant une condition médicale complexe, nous avons retenu la pensée complexe et le principe d’autonomie et d’autodétermination. Quelques passages sur la pensée complexe sont extraits d’un chapitre de livre dont nous sommes la principale auteure<sup>9</sup>.

### 2.1 La pensée complexe d’Edgar Morin

Le recours à la pensée complexe d’Edgar Morin s’explique par le désir de rendre compte de la complexité de la décision et de la trajectoire. Lorsque Morin parle de complexité, il se réfère au sens latin du mot « *complexus* » :

« Au premier abord, la complexité est un tissu (*complexus* : ce qui est tissé ensemble) de constituants hétérogènes et inséparablement associés : elle pose le paradoxe de l’un et du multiple. Au second abord, la complexité est effectivement le tissu d’événements, actions, interactions, rétroactions, déterminations, aléas, qui constituent notre monde phénoménal. Mais alors, la complexité se présente avec les traits

---

<sup>9</sup> Chénard J., et Cardinal, M-E. (2014). « Les ateliers en soutien aux décisions complexes », dans *Le soutien aux familles d’enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, sous la Direction de Champagne, M. S. Mongeau et L. Lussier, Presses de l’Université du Québec, 99-118.

inquiétants du fouillis, de l'inextricable, du désordre, de l'ambiguïté, de l'incertitude. D'où la nécessité pour la connaissance de mettre de l'ordre, d'écarter l'incertain, c'est-à-dire de sélectionner les éléments de l'ordre [...]. Mais de telles opérations, nécessaires à l'intelligibilité, risquent de rendre aveugles si elles éliminent les autres caractères du complexe ; et effectivement, comme je l'ai indiqué, elles nous ont rendus aveugles. » (Morin, 1990 : 21)

La pensée complexe permet donc de mettre en lumière la multiplicité des facteurs agissant sur chacune des décisions qui heurtent les parents d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe. Outre ces nombreux facteurs d'influence, la pensée complexe reconnaît aussi leur interdépendance ou la réciprocité de leurs effets sur la décision et la trajectoire. De même qu'elle reconnaît la multiplicité des acteurs impliqués auprès de l'enfant et de sa famille, des institutions et de leur interdépendance. En ce sens, la pensée complexe de Morin (2004) trouve toute sa pertinence en ce qu'elle nous invite à repenser la décision et l'accompagnement des parents confrontés à des décisions à propos de leur enfant malade.

Quelques principes fondateurs guidant la pensée complexe de Morin (2004, 1990) et qui rendent compte de la complexité de la trajectoire décisionnelle seront ici exposés : 1) la connaissance multidimensionnelle ; 2) le principe systémique ; 3) l'écologie de l'action ; 4) la subjectivité de l'individu ; 5) l'observateur dans l'observation.

### **2.1.1 La connaissance multidimensionnelle**

Même si la connaissance complète de l'objet est impossible, la pensée complexe de Morin (2004) aspire à une connaissance multidimensionnelle de l'objet en rendant compte des articulations entre les entités que la science traditionnelle tend toujours à distinguer, à isoler. Ainsi, Morin invite à penser la décision et la

trajectoire à l'interface du système médical, social, politique, historique, institutionnel, culturel, familial et individuel, en reliant ces sphères en apparence disjointes. Il invite à situer les décisions dans leur contexte.

« La compréhension complexe est multidimensionnelle ; elle ne réduit pas autrui à un seul de ses traits, un seul de ses actes, elle tend à appréhender ensemble les diverses dimensions ou divers aspects de sa personne. Elle tend à les insérer dans leurs contextes et, par là [sic] elle cherche à la fois à concevoir les sources psychiques et individuelles des actes et des idées d'autrui, leurs sources culturelles et sociales, leurs conditions historiques éventuellement perturbées et perturbantes. Elle vise à en saisir les caractères singuliers et les caractères globaux. » (Morin, 2004: 115).

Edgar Morin admet la complexité humaine, sociale et historique et reconnaît les empreintes et les normalisations de la culture dans l'esprit de l'individu, et en tient compte dans ses jugements. La pensée complexe nous invite donc à reconnaître que la décision est aussi façonnée par le contexte social et l'époque dans lesquels elle survient. L'auteur ne fige pas l'enfant malade, mais le conçoit dans tout son environnement. Postulant que les décisions ne peuvent être isolées de leur contexte, la pensée complexe propose par conséquent d'analyser les circonstances dans lesquelles émergent les décisions. Celles-ci devraient reposer sur une analyse soutenue des effets présumés de la décision sur l'enfant. Elles devraient également prendre en compte une analyse du contexte familial et social. Enfin, elles devraient considérer des variables contextuelles plus larges liées, par exemple, à l'organisation des services dans le champ de la santé et des services sociaux, ainsi qu'aux valeurs, aux normes ou aux représentations sociales encourageant l'incapacité, la différence. En plus d'exposer la multiplicité des éléments à prendre en considération dans la décision, Morin (2004) invite à embrasser du regard les multiples interactions entre ces dimensions.

### 2.1.2 Le principe systémique

Notre époque produit de nombreuses dislocations et ruptures éthiques dans la relation entre l'individu et la société (Morin, 2004). Les spécialisations croissantes et les cloisonnements disciplinaires, la laïcisation et le relâchement de l'esprit communautaire ont, entre autres, entraîné la montée de l'individualisme et une crise des fondements de l'éthique. Paraphrasant Morin, Cleret de Langavant (2001 : 127) affirme qu'il faut réapprendre à penser puisque que « c'est notre mode de pensée qui nous empêche de connaître et de reconnaître la complexité ».

Pour éviter le morcellement de la connaissance qui produit de l'ignorance et de l'aveuglement, Morin propose le travail « à bien-penser » qui relie, décroïsonne, cherche une connaissance transdisciplinaire, dépasse le réductionnisme, convient de l'importance des contextes. Le travail à « bien-penser » est une pensée qui relie – qui oriente vers la *reliance*, – qui renvoie aux relations, aux liens. En cela, le travail à « bien penser » met en évidence la notion fondamentale d'interaction, d'interdépendance.

La pensée complexe implique la prise en compte des interactions multiples et récursives entre les différents systèmes au sein desquels évolue le sujet (Cleret de Langavant, 2001). Cette relation de réciprocité est soumise à de multiples influences systémiques à l'intérieur desquelles chacun des systèmes est à la fois cause et effet, producteur et produit des autres, d'où l'idée de la récursivité (Cleret de Langavant, 2001). Celle-ci prend en compte les interactions multiples et récursives entre les différents systèmes susceptibles d'influencer la décision et gravitant autour de l'enfant et de ses parents. Ce travail à « bien-penser » de Morin implique donc que les acteurs interpellés par la décision à propos d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe considèrent toutes les dimensions de la vie réelle et leurs interrelations. Pour bien évaluer la situation,



appréhender l'ensemble des enjeux, agir avec conscience et discernement et faire des choix éclairés, les acteurs devraient considérer l'influence réciproque de chacun des systèmes et des sous-systèmes susceptibles d'influer sur la décision. Ainsi, la pensée complexe invite à saisir les liens entre les facteurs qui influent sur la décision. De plus, elle implique la reconnaissance des liens entre les décisions, de façon à penser la trajectoire non pas comme le cumul d'une série de décisions, mais comme le résultat de décisions interdépendantes les unes des autres.

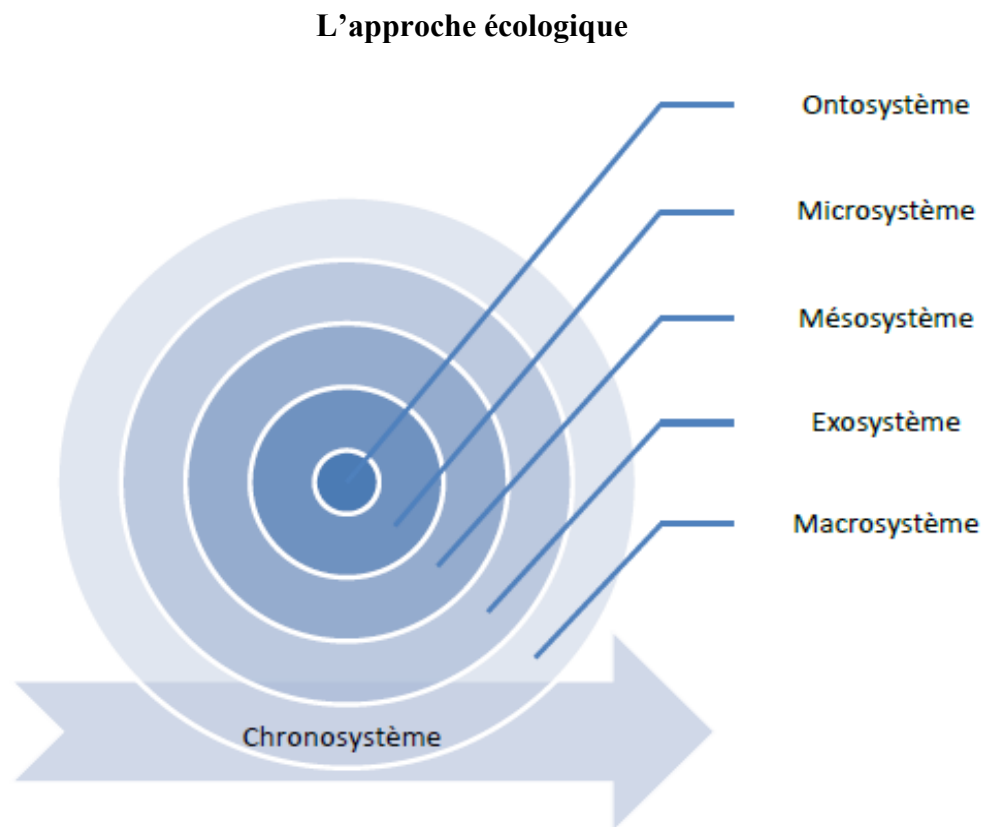
La pensée complexe de Morin rejoint les principes de l'approche écologique du développement humain de Bronfenbrenner (1996) fondée sur les notions d'interaction et d'interdépendance. Ce modèle permet entre autres de considérer l'ensemble des facteurs susceptibles d'influencer le développement de l'enfant. Il permet aussi de comprendre l'influence réciproque et circulaire de ces multiples facteurs. En ce sens, le modèle écologique permet « de mieux comprendre la nature des interrelations complexes qui relient l'individu et son environnement » (Chamberland; 1996 :70). Ces facteurs sont regroupés en six différents systèmes d'influence imbriqués les uns aux autres à la manière de poupées gigognes (Damant, Poirier, Moreau, 2001). L'analyse écologique de la situation d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe pourrait prendre l'allure qui suit.

L'ontosystème réfère à l'ensemble des caractéristiques, des états (maladie et diagnostic), des compétences, des habiletés, déficits et incapacités de l'enfant malade qu'elles soient innées ou acquises. Le microsystème correspond au milieu de vie de la personne. Il est généralement représenté par les endroits qu'il fréquente assidûment où l'on peut discerner un schéma d'activités, des rôles et des relations interpersonnelles. La famille, l'hôpital, la garderie, l'école, la maison de répit sont autant de microsystèmes au sein desquels évolue l'enfant malade. L'analyse de chacun des microsystèmes exige une réflexion sur les

caractéristiques de chacun des membres impliqués et les relations entre eux. En exemple, l'analyse du microsystème familial requiert une réflexion sur les croyances, les besoins et les aspirations de chacun de ses membres. Elle suppose également une analyse des relations entre les membres de la famille. De la même façon, l'analyse du microsystème « hôpital » exige une réflexion sur les croyances et les valeurs portés par les acteurs. Elle implique également une réflexion sur les interactions entre les intervenants impliqués au sein de ce microsystème telles que les collaborations interdisciplinaires. En somme, l'analyse favorise une compréhension de la dynamique propre à chacun des microsystèmes. Pour sa part, le mésosystème est représenté par les interactions entre les différents microsystèmes. Il ne s'agit donc pas d'un lieu spécifique, mais des relations entre les différents milieux. Sont ici analysées les relations entre les différents systèmes impliqués auprès de l'enfant. On peut donc penser aux interactions entre la famille et l'hôpital. La réflexion consisterait à analyser la relation entre les parents et les médecins de façon à comprendre la place qu'occupe le parent dans la décision par exemple. On pourrait également s'attarder à comprendre la relation entre les parents et les éducatrices de la garderie, l'enseignante, les voisins, etc. L'exosystème désigne les endroits et les lieux non fréquentés par l'enfant, mais dont les activités ou les décisions touchent et influencent ses propres activités ou ses rôles. L'exosystème regroupe ainsi les instances administratives, légales ou politiques qui encadrent la vie sociale. On pense entre autres aux différentes lois ou politiques régissant l'offre des services de santé et des services sociaux (LSSS, Politique de soutien à domicile) ou aux normes déontologiques qui dictent les pratiques professionnelles. Le macrosystème est représenté par l'ensemble des valeurs, des croyances, des normes et des idéologies véhiculées dans une société qui influencent les conduites individuelles et institutionnelles. On pense ici aux effets de l'idéologie de performance véhiculée par la mondialisation et le libéralisme économique, le déploiement technologique en santé, les normativités sociales telles le sexisme, l'esthétisme, l'individualisme, l'autonomie, etc. Enfin, le chronosystème qui réfère au temps. Il comprend la chronologie des événements vécus par l'enfant ou

sa famille. Il prend en compte l'évolution de la condition médicale de l'enfant, les tâches développementales qui confrontent la famille (naissance d'un autre enfant, la séparation des parents, etc.) ou les effets cumulés d'une séquence d'évènements stressants. Le regard chronosystémique permet donc une analyse évolutive de la situation de l'enfant malade et de sa famille. Appliquée à notre objet d'étude, l'approche écologique considère la décision et la trajectoire comme le produit des interactions entre le parent et l'environnement immédiat, mais aussi comme l'émergence d'un ensemble de conditions exerçant une influence sur son environnement. En cela, l'environnement ne détermine pas entièrement la décision, mais lui impose des contraintes et lui fournit des possibilités (Damant, Poirier, Moreau; 2001). Ces systèmes d'influence donnent à voir le schéma qui suit (cf., schéma 2).

Schéma 2



Pour appréhender le cours du développement humain, Bronfenbrenner a développé un second modèle qu'il a nommé Processus - Personne - Contexte - Temps (PPCT) qu'il résume en deux propositions générales :

« Proposition 1 : Le développement survient au cours de processus interactifs progressivement plus complexes et réciproques entre un organisme biopsychologique humain et les personnes, objets et symboles présents dans son environnement immédiat. [...] Ces interactions constantes et durables ayant lieu dans l'environnement immédiat sont appelées [sic] les processus proximaux.

Proposition 2 : La forme, la force et la direction de l'effet des processus proximaux impliqués dans le développement varient en fonction des caractéristiques de la personne, de l'environnement général et immédiat dans lequel ils ont lieu, ainsi que selon l'issue du développement qui est l'objet d'étude. » (Bronfenbrenner ; 1996 :13)

Bien que le modèle écologique reconnaisse l'influence des caractéristiques personnelles et environnementales sur la décision, le modèle PPCT soutient que la décision résulte des interactions constantes et durables entre les éléments de l'environnement immédiat (processus proximaux), les caractéristiques de la personne et le contexte proximal et distal pendant une période spécifique. Autrement dit, la décision et la trajectoire résultent de processus proximaux complexes provoqués par les interactions entre de multiples facteurs issus de l'environnement immédiat. Elles seraient aussi soumises à l'influence de processus indirects issus d'autres systèmes.

Dénonçant cette tradition qui « pousse à séparer ce qui est lié, d'unifier ce qui est multiple, d'éliminer tout ce qui apporte désordre ou contradiction dans notre entendement » (Morin, 2004 : 173), Morin insiste sur la nécessité d'une éthique qui aborde et respecte la complexité, le paradoxe et la contradiction, justement. Pour lui, l'éthique est un acte moral par lequel l'individu se relie aux autres, acte que Morin qualifie « d'acte individuel de *reliance* ». Ainsi, le renouvellement éthique qu'il propose passe par une conscience morale individuelle qui nécessite

la *reliance* entre de multiples devoirs à la fois complémentaires et antagonistes. De l'avis de Morin, le sujet - individu existe comme sujet autonome et responsable (Je) et oscillerait entre deux principes vitaux : l'égoïsme (le pour soi) et l'altruisme (le pour autrui). Pour reprendre les propos de Morin (2004 : 15) : « Tout regard sur l'éthique doit reconnaître le caractère vital de l'égoïsme ainsi que la potentialité fondamentale du développement de l'altruisme ». L'éthique serait donc un acte de *reliance*, avec autrui, avec la communauté et l'humanité. En ce sens, Morin situe l'éthique dans un horizon de responsabilité et de solidarité.

« Les sources de l'éthique n'irriguent plus guère ; la source individuelle est asphyxiée par l'égoïsme ; la source communautaire est déshydratée par la dégradation des solidarités ; la source sociale est altérée par les compartimentations, bureaucratizations, atomisations de la réalité sociale et, de plus, est atteinte par diverses corruptions ; la source bio - anthropologique est affaiblie par le primat de l'individu sur l'espèce. »  
(Morin, 2004 :24)

Conséquemment, la décision éthique devrait reposer sur une analyse des conséquences pour l'enfant – son meilleur intérêt –, pour ses parents et sa communauté dans un souci de responsabilité et de solidarité.

### **2.1.3 L'écologie de l'action**

La vision « classique » de la décision en vue d'une action suppose la possibilité de tout prévoir (Bourgeault, 2004). Si tel est le cas, le résultat d'une décision devrait être conforme à ce qui avait été prévu initialement. Or, la décision peut s'éloigner, de façon plus ou moins importante, des intentions et des visées de l'acteur. Telle est la situation des parents qui décident d'avoir un enfant et qui se retrouvent à prendre soin d'un enfant gravement malade à domicile. Il existe donc un écart entre ce qui est prévu et planifié, et ce qui se passe en réalité.

La connaissance entière et certaine des choses ou des êtres étant impossible (Bourgeault, 1999), la décision initiale prise par les parents ouvre sur l'inconnu, sur l'imprévisible et comporte son lot de risques. Cela rejoint la pensée de Morin (2004) estimant que l'action est aléatoire et incertaine – qu'elle constitue une aventure faite de risques et d'incertitudes. Parlant des incertitudes, Bourgeault (1999) les estime inévitables et inhérentes à l'action qui comporte une part de risques imprévus, de sorte que le sujet ne maîtrise jamais l'action complètement. Définissant le risque comme étant la possibilité que l'action — son déroulement et son résultat — échappe à son auteur, Gérard Mendel (1998) dira que l'élimination du risque est impossible puisqu'il « participe de l'acte lui-même » (Mendel, 1998 : 32). De l'avis de Bourgeault (1999), cette permanence de l'incertitude exige que nous acceptions « de décider et d'agir malgré les incertitudes qui persistent, et non pas les nier » (Bourgeault, 1999 : 99). Il plaide donc en faveur de la reconnaissance de l'incertitude et de sa prise en compte dans la décision et dans l'action. Ainsi, il dira que la décision rationnelle et l'action responsable exigent la prise en compte de l'incertitude à trois différents moments de l'action :

« en amont, dans la décision prise sans qu'il soit jamais possible d'avoir en mains toutes les données souhaitables; en son cœur même, compte tenu de la complexité des situations dans lesquelles elle prend place; en aval, dans ses conséquences non seulement imprévues, mais imprévisibles » (Bourgeault, 1999 : 87)

Avant l'action, les parents devraient d'abord réfléchir à la décision en termes de motivation, d'intention, de projet et ensuite envisager et prévoir les conséquences au moins prévisibles de la décision, afin de réduire la part de risque liée à l'action qui en découle. Le sociologue Robert Castel (2014) estime qu'il faut traduire l'incertitude en risque et se donner le moyen d'anticiper ce qui peut arriver de façon à tenter d'éviter l'indésirable. En cela, les risques exigent que les parents réfléchissent sur les capacités qu'ils ont ou n'ont pas de les assumer, tout en considérant le contexte dans lequel ces risques émergent. On reconnaît que les

parents ne réussiront jamais à empêcher qu'arrive l'indésirable. Ce serait toutefois encourir un risque plus grand que de ne pas décider et agir quand même.

Pendant le déroulement de l'action, les parents devraient évaluer les gestes posés et leurs effets en portant une attention à ce que l'acte ne se détourne pas de sa visée. Si tel était le cas, ils devraient agir et prendre les précautions requises afin d'apporter les « corrections de trajectoire » nécessaires (Bourgeault, 1999 :87). Mendel (1998) dit qu'une partie du sujet doit se maintenir hors de l'action de façon à prendre la distance nécessaire par rapport à ce qui se déroule, afin de maintenir le cap et atteindre l'intention initiale. En fait, le sujet doit rester vigilant devant ces facteurs imprévisibles qui viennent interagir dans le cours continu de l'action. Pendant ce temps, l'autre partie du sujet doit rester engagée dans l'action. Pour qualifier cette distanciation qui s'opère, Mendel parlera d'un clivage du sujet « dont une partie s'engage et une partie s'oblige à rester désengagée » (Mendel, 1998 : 86).

Après l'action, les parents et les médecins reconnaîtront la responsabilité des gestes posés en prenant de nouvelles décisions et en entreprenant de nouvelles actions pour éliminer – sinon réduire – l'effet négatif des actions antérieures, le cas échéant. Bourgeault (1999) décrit la bonne décision comme étant celle dont les résultats sont congruents avec la visée qui a conduit à entreprendre ladite décision.

Pour sa part, la pensée complexe de Morin (2004 : 107) suppose « une conscience très aiguë des aléas, dérives, bifurcations ». Il affirme que l'action s'introduit dans un univers d'interactions venant modifier, perturber le trajet initialement prévu. Conséquemment, la décision dépendrait non seulement des intentions de l'acteur, mais aussi des contextes. Elle doit prendre acte de l'imprévu qui toujours advient en cours de route, lançant de nouveaux défis, appelant de nouvelles décisions et faisant appel à la constante vigilance de l'acteur. L'écologie de l'action de Morin oblige par conséquent à prendre en compte l'incertitude, la

contradiction et le paradoxe dans la décision. À l'instar de Morin, Bourgeault (1990) considère que l'incertitude est inévitable et inhérente à l'action, et plaide en faveur de sa reconnaissance dans la décision. Au moment de prendre une décision, les acteurs devraient reconnaître la présence de l'incertitude.

#### **2.1.4 La subjectivité de l'individu**

Dans le monde réel, nous prenons des décisions en sélectionnant des données qui nous paraissent significatives et en en rejetant d'autres, moins significatives. Ces opérations sont commandées par des principes d'organisation de la pensée qui gouvernent notre vision des choses et du monde. La pensée complexe de Morin suppose de prendre en considération la perspective des individus. Par exemple, le sens que les acteurs donnent à l'expérience de la maladie de l'enfant influe sur la décision et son processus. Pour bien comprendre la subjectivité du patient, le médecin doit être à l'écoute de sa propre subjectivité. En cela, la pensée complexe invite à la réflexivité. Celle-ci appelle un regard critique sur les présuppositions et les acquis, sur lesquels repose le raisonnement. Ce qui signifie que les acteurs impliqués dans la décision réfléchissent et questionnent le sens de de la maladie de l'enfant, de la décision.

#### **2.1.5 L'intégration de l'observateur dans l'observation**

Loin d'être neutre et objectif, l'intervenant exerce une influence sur la décision et son processus car il contribue, avec son système référentiel, à sa construction. Ainsi, l'individu doit avoir conscience qu'il est impliqué dans la décision et son processus. Si la décision résulte de la participation des intervenants, de l'enfant, du système familial et des institutions, la décision résulte par conséquent d'une co-construction de chacun de ces acteurs.



Reconnaissant ces influences réciproques, la pensée complexe encourage la personne à porter un regard critique sur ses propres construits – ses façons de penser et d’agir. Pour bien évaluer la situation, appréhender l’ensemble des enjeux, agir avec conscience et discernement et faire des choix orientés, les acteurs impliqués auprès de l’enfant – les médecins, les professionnels et les parents – doivent prendre un certain recul. Comme l’affirment Mongeau, Asselin et Roy (2013), les acteurs doivent rester vigilants pour éviter de se camper dans une vision unique de la réalité. Bourgeault (1999) abonde lui aussi dans ce sens. En adoptant une posture de doute et d’incertitude face à ses présupposés, l’individu se dégage de son cadre de référence et fait appel à d’autres grilles d’analyse. Cette démarche réflexive s’inscrit comme un préalable à la décision par l’analyse des enjeux et des interactions multiples.

## **2.2 L’autonomie et l’autodétermination**

Le *principlism*, approche classique en bioéthique, propose quelques principes dont l’application permettrait une analyse menant à la résolution de dilemmes éthiques présents dans le milieu de la santé (Durand, 2005): autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice et confidentialité. Généraux dans leur formulation, ces principes fournissent des balises et des repères qui orientent la réflexion et la prise de décision éthique.

La primauté accordée aux droits individuels fait aujourd’hui de l’autonomie un devoir et une norme. D’un point de vue légal, l’autonomie renvoie à la capacité que possède une personne de faire ses propres choix et de conduire ses actions selon ses croyances et ses valeurs en fonction des buts qu’elle s’est fixés, et ce, sans autres contraintes que celles imposées par la loi (Beauchamp et Childress, 2001). En cela, l’autonomie correspond à la liberté qu’a une personne de choisir

et de décider, même si les autres n'approuvent pas son choix. Ce droit à l'autodétermination reconnaît l'aptitude du patient à choisir et à décider. Pour les enfants de moins de 14 ans, la loi québécoise prévoit que le consentement aux soins revient au titulaire de l'autorité parentale. Dans le contexte qui nous occupe, cette prérogative est généralement exercée par les parents qui possèdent l'autorité morale et légale de décider au nom de leur enfant. Pour être jugé apte à décider et à consentir à un traitement ou à une intervention au nom de son enfant, le parent doit : 1) être capable de comprendre les informations qui sont pertinentes pour la décision à prendre ; 2) être capable de délibérer en fonction de ses valeurs et des buts qu'il poursuit ; 3) être capable de communiquer ses décisions (Saint-Arnaud, 1999).

Le respect de l'autonomie des parents suppose l'obligation pour les médecins et autres intervenants d'obtenir un consentement. Beauchamp et Childress (2001) insistent sur les deux qualités propres au consentement authentique : être libre et éclairé. Le consentement libre correspond à une autorisation individuelle qui signifie que les parents autorisent intentionnellement un professionnel à entreprendre un traitement qu'ils jugent le meilleur pour leur enfant compte tenu de leurs valeurs propres. En aucune façon ils ne doivent subir de pression indue ou déguisée de la part d'autres personnes. Quand il communique les résultats de tests ou cite des statistiques qui appuient une orientation plutôt qu'une autre, le médecin influence, et parfois même fortement, la décision des parents. Mais le médecin doit faire cette communication aux parents, tout comme il doit leur communiquer les éléments d'information qui vont dans une autre direction.

Le consentement éclairé, quant à lui, signifie que les parents ont reçu toutes les informations précédemment énumérées leur permettant de prendre une décision réfléchie. Cela suppose qu'ils disposent des informations relatives aux avantages, aux inconvénients et aux risques associés au traitement ou à l'intervention.

D'un point de vue éthique, l'autonomie renvoie à la capacité que possède une personne de choisir, de décider en vue du bien. En cela, et comme l'affirment Voyer (1996 dans Durand, 2005), l'autonomie correspond à la responsabilité d'agir dans le sens du bien, le bien étant déterminé en fonction de la personne elle-même, en fonction de l'autre et des autres. L'autonomie concerne par conséquent la liberté qu'ont les parents de décider de façon responsable en réfléchissant notamment sur ce qui est bien pour l'enfant – ce qui est dans son meilleur intérêt –, pour sa famille et les autres.

Le respect de l'autonomie convie au dialogue entre les acteurs. Comme l'explique Durand (2005), l'intervenant ne fait pas que mobiliser les capacités des parents à s'autodéterminer. Il les aide à agir de manière responsable en choisissant une action qui s'inscrit dans le sens du bien, dans le respect d'autrui (Durand, 2005) et qui fait sens pour eux. En bref, il soutient les capacités réflexives des parents. Il les aide à faire un choix responsable qui les interpelle dans le quotidien de leur vie, qui respecte leur singularité et les exigences du vivre-ensemble. Durand (2005) poursuit sa réflexion en affirmant qu'en cela, l'autonomie renvoie à la responsabilité que possède chacun de chercher ce qui est rationnellement éthique. Par conséquent, l'intervenant respectueux de l'autonomie des parents invite à dépasser la responsabilité individuelle pour ouvrir sur la communauté et les générations futures. En ce sens, le respect de l'autonomie conduit à une éthique de la solidarité.

En somme, l'objet de notre recherche est complexe d'autant plus qu'il interpelle les acteurs, suivant les conflits, les dilemmes ou l'inconfort que suscite la décision et son contexte. L'origine de ces tensions vécues se rapporte fréquemment à des conflits de valeurs. Ces conflits représentent pour les acteurs, une situation complexe devant des choix moraux à faire : un « dilemme » éthique. Dans ces occasions, les acteurs doivent prendre un certain recul, afin de bien évaluer cet inconfort et agir avec discernement, faire des choix orientés. Cette

démarche réflexive s'inscrit comme un préalable à la décision par l'analyse des enjeux :

« La compréhension, la définition et l'analyse des problèmes éthiques contemporains nécessitent [de tenir compte] de la complexité, du paradoxe et de la contradiction. Il importe de prendre du recul, de bien situer les enjeux et de les relier entre eux afin de mieux comprendre » (Cleret de Langavant, 2004 : 53).

Nous croyons que ces assises théoriques permettront de mieux comprendre la trajectoire décisionnelle des parents de notre échantillon, et de dégager des pistes d'intervention de façon à améliorer l'accompagnement des parents et la recherche dans ce domaine. Le prochain chapitre traite de la méthodologie privilégiée pour mener à bien ce projet de recherche, des considérations épistémologiques et éthiques, et offre une brève description des enfants de notre échantillon.

## **Chapitre 3 - Méthodologie**

Ce troisième chapitre décrit l'ensemble de la démarche méthodologique privilégiée dans le cadre de cette recherche. D'abord, nous présentons nos choix sous l'angle de l'orientation paradigmatique et ses implications. Nous exposons ensuite le type de recherche puis nos stratégies de collecte et d'analyse de données. Suivent les critères de scientificité et les considérations éthiques de la recherche.

### **3.1 Une orientation constructiviste**

S'intéresser à la trajectoire décisionnelle comme objet de recherche suppose qu'on s'attarde au point de vue des personnes impliquées et à leur façon de se représenter la réalité. Dans ce sens, le paradigme constructiviste nous apparaît tout indiqué en ce qu'il permet de comprendre comment et par quels processus les acteurs construisent – ou ont construit leur réalité. Dans le constructivisme, la connaissance implique « un sujet connaissant et n'a pas de sens ou de valeur en dehors de lui » (Le Moigne, 1995 : 67). La connaissance n'est pas le reflet d'une réalité objectivement constituée, mais résulte plutôt de l'interaction entre le sujet et l'objet observé. La connaissance apparaît donc comme une construction. Elle est le produit de nos représentations, de nos interactions, de notre expérience et donc subjectivement constituée. C'est donc dire que les connaissances produites sur les décisions et la trajectoire ne correspondent pas à la réalité proprement dite. Elles renvoient plutôt à la façon dont les parents de notre échantillon les ont vécues ou expérimentées. En ce sens, il est possible d'identifier plusieurs interprétations d'une même réalité. C'est à partir du sens donné aujourd'hui à la vie avec un enfant ayant une condition médicale complexe que sont vues et vécues les décisions prises dans le passé.

Le constructivisme postule aussi que la connaissance scientifique est évolutive en ce qu'elle « fluctue constamment et nous entraîne vers de nouvelles représentations » (Gingras et Lacharité ; 2009 : 140). La connaissance n'est donc pas statique, mais dynamique. Elle peut être remise en question continuellement « pour être enrichie et améliorée » (Do; 2003). Le constructivisme propose donc « de voir le monde comme un phénomène que nous construisons sans cesse » (Amiguet et Julier ; 1996 : 191).

Citant Elkaïm (2010), Mongeau, Asselin et Roy (2013 :196) affirment qu'un système humain est « un système de constructions du monde en relation » signifiant que le chercheur ne peut porter un regard complètement objectif ou neutre sur l'objet, car il contribue lui-même à le construire et à l'influencer. Ainsi, la trajectoire décisionnelle résulterait d'une construction à plusieurs – d'une coconstruction. Faisant partie de la réalité qu'il observe, le chercheur doit tenir compte à la fois de ses propres émotions et de la perspective de l'observé. Il doit donc rendre explicites ses présupposés, ses valeurs.

### **3.1.1 La subjectivité**

Les orientations constructiviste et systémique postulent que des éléments propres au chercheur influencent la connaissance de l'objet. Son expérience personnelle et professionnelle, ses valeurs, ses croyances, ses sentiments interfèrent dans le processus de production des connaissances. La prise de conscience de cette subjectivité devient donc importante. Nous souhaitons ici mettre en évidence quelques-uns de nos présupposés qui ont pu influencer notre lecture de la trajectoire décisionnelle des parents de notre échantillon.

- Nous avons donné naissance à notre fils pendant la rédaction de cette thèse. Nous saisissons mieux le sens de cet amour incommensurable et l'intensité du lien qui lie la mère à son enfant.
- Nous sommes une travailleuse sociale qui milite en faveur de valeurs humanistes (respect et dignité de la personne humaine, autonomie et autodétermination, empathie) et démocratiques (liberté, droit, dignité, solidarité et justice sociale). Nous croyons en l'importance de resituer le parent au cœur même de la décision.
- Notre expérience professionnelle en milieu hospitalier pédiatrique nous a permis de mieux comprendre les défis que suppose la vie avec un enfant atteint d'une condition médicale complexe aux plans personnel, conjugal, familial, professionnel, économique et social. Certaines expériences nous ont montré que la vie avec un enfant atteint d'une CMC n'est pas que souffrance. Elle peut aussi favoriser l'épanouissement des parents. Ces expériences nous ont également permis d'imaginer la diversité et la multiplicité des décisions auxquelles sont exposés les parents. Elles ont également permis d'observer les différents modèles de prise de décision, le peu de collaboration interdisciplinaire et la petite place qu'occupent les intervenants psychosociaux dans l'accompagnement des parents à la prise de décision. Enfin, il a été choquant et même frustrant de constater les effets du déséquilibre entre les ressources investies en milieu hospitalier pour sauver la vie d'enfants gravement malades et celles consacrées aux services sociaux pour promouvoir la qualité de vie de l'enfant et de sa famille après l'hospitalisation.

Tout au long de la recherche, nous avons été soucieuse de ne pas contaminer notre lecture des décisions et de la reconstruction des trajectoires décisionnelles de parents de notre échantillon. Pour ce faire, nous avons rédigé des notes analytiques et discuté avec des collègues de façon à prendre conscience de nos

valeurs et de la charge émotionnelle rattachée à chacune des entrevues réalisées dans le cadre de cette recherche.

### **3.2 Une recherche qualitative**

Rappelons que nous souhaitons comprendre la façon dont les parents prennent des décisions au nom de leur enfant présentant une condition médicale complexe en cherchant à répondre à la question suivante : quelles sont les trajectoires décisionnelles des parents vivant avec un enfant ayant une condition médicale complexe? Pour comprendre l'expérience décisionnelle des parents et reconstruire la trajectoire décisionnelle, nous privilégions une méthodologie qualitative.

Bien que les façons de définir la recherche qualitative soient nombreuses et variées, la plupart des auteurs s'entendent pour dire qu'elle s'intéresse au sens que l'acteur donne à l'objet d'étude et à l'interprétation qu'il en fait. Elle porte une attention particulière à la multiplicité des constructions de sens privilégiées par les acteurs et permet le développement d'une vision holiste des éléments de l'objet à l'étude (Groulx, 1998). Pires (1997) dépeint les caractères distinctifs de la recherche qualitative comme suit :

« a) par sa souplesse d'ajustement pendant son déroulement, y compris par sa souplesse dans la construction progressive de l'objet même de l'enquête; b) par sa capacité de s'occuper d'objets complexes, comme les institutions sociales, les groupes stables, ou encore d'objets cachés, furtifs, difficiles à saisir ou perdus dans le passé; c) par sa capacité d'englober des données hétérogènes ou, comme l'ont suggéré Denzin et Lincoln (1994 :2), de combiner différentes techniques de collecte de données; d) par sa capacité de décrire en profondeur plusieurs aspects importants de la vie sociale relevant d'une culture et de l'expérience vécue étant donné, justement, sa capacité de permettre au chercheur de rendre compte (d'une façon ou d'une autre) du point de vue de l'intérieur ou d'en bas; e) enfin, par son ouverture au monde empirique, qui s'exprime souvent par une valorisation de l'exploration inductive du terrain d'observation, et par son



ouverture à la découverte de « faits inconvenients » (Weber) ou de « cas négatifs » » (51-52).

Cette recherche vise la compréhension de l'expérience décisionnelle des parents vivant avec un enfant ayant une condition médicale complexe. Elle prend une forme à la fois exploratoire et analytique (Groulx; 1998). Dans sa forme exploratoire, notre recherche permet d'appréhender la complexité des décisions auxquelles sont exposés les parents (facteurs d'influence, acteurs impliqués, interactions). Le caractère exploratoire tient aussi à la nouveauté de l'objet d'étude - la trajectoire décisionnelle. Dans sa forme analytique, notre étude privilégie une approche phénoménologique en ce qu'elle s'intéresse au sens que les parents donnent aux décisions, à leurs perceptions et leur expérience. Une importante partie de notre travail consiste d'ailleurs « à resituer de la façon la plus descriptive possible l'expérience des sujets » (Groulx; 1998 : 35). Pour comprendre le sens, nous nous efforçons de comprendre l'expérience singulière de chaque parent.

### **3.2.1 La méthode du récit de vie**

La méthode du récit de vie repose principalement sur l'analyse et la compréhension de situations à partir du vécu des personnes. Elle permet d'appréhender le sens des phénomènes humains en les situant à travers leurs temporalités. Soutenant l'idée de De Villers (1996), Burrick (2010 :12) souligne que « l'utilisation du récit de vie de recherche trouve son intérêt dans l'étude de questions qui peuvent être éclairées par l'examen de la temporalité ». En cela, elle rejoint l'idée de Bertaux (2010) qui identifie la trajectoire comme l'une des trois catégories d'objet appréhensible par la méthode du récit de vie. Bertaux (1997 : 65) définit le récit de vie comme « un discours narratif qui s'efforce de raconter une histoire réelle et qui [...] est improvisé au sein d'une relation dialogique avec un chercheur qui d'emblée oriente l'entretien vers la description d'expériences

pertinentes pour l'étude de son objet ». Empruntant au genre autobiographique, le récit de vie fournit de minutieux détails concernant la vie d'une personne. En rendant compte de ses comportements et du sens donné à une série d'événements vécus par la personne, le récit de vie permet de connaître « un sujet réel en mouvement » (Mayer et Deslauriers, 2000 : 181). Il fournit l'occasion de comprendre un individu vu comme un objet social — réalité socialement et historiquement constituée. Le récit de vie constitue une reconstruction subjective et arbitraire en ce qu'il « résulte d'une interprétation, de mise en ordre et d'imputation de sens que le locuteur opère sur la mémoire de sa vie [...] il raconte en sélectionnant, donc en taisant; il ordonne, valorise, hiérarchise donc élague, écarte, dévalorise » (Lalivie d'Épinay, 1983 dans Burrick, 2010 : 16).

Le récit de vie peut consister en une production discursive sur l'histoire complète de la vie d'un sujet (récit de vie biographique) ou sur l'histoire d'une période précise de sa vie (récit de vie thématique) (Mayer et Deslauriers, 2000). En nous intéressant à la trajectoire décisionnelle comme objet de recherche, nous privilégions le récit de vie thématique qui met l'accent sur l'expérience décisionnelle des parents depuis la naissance de leur enfant. Cette méthode est adaptée à notre recherche en ce qu'elle permet de saisir les mécanismes et les processus – contraintes et logiques d'action – de prise de décision. À travers le récit de vie thématique, nous souhaitons comprendre les mécanismes à l'œuvre dans l'expérience de la décision entourant la vie d'un enfant fragilisé par sa condition médicale. Nous voulons également reconstituer l'histoire des événements et des grandes décisions qui confrontent les parents d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe requérant (ou ayant déjà requis) des soins complexes à domicile.

### 3.3 La stratégie de collecte de données

Des orientations décrites précédemment découle une stratégie de collecte de données qualitative. Postulant que les acteurs sont porteurs de visions et d'expériences différentes, Bertaux (2010) présume de la nécessité de disposer non pas d'un seul cas, mais de quelques cas sélectionnés sur la base de leurs similitudes et de leurs différences. Considérant les particularités et la taille limitée de la population visée par notre recherche, nous nous inspirons de la méthode boule de neige pour constituer notre échantillon. Ce type d'échantillonnage consiste à «recourir à des personnes qui peuvent suggérer le nom d'autres personnes susceptibles de participer à l'étude, qui, à leur tour, feront la même chose, etc. jusqu'à ce qu'un échantillon suffisant soit constitué» (Ouellet et Saint-Jacques; 2000 :83).

Pour ce faire, nous avons sollicité la collaboration d'intervenants et de gestionnaires de quelques établissements ou organismes qui interviennent auprès de la clientèle ciblée par notre projet de recherche. Dans un premier temps, nous avons contacté la directrice d'un organisme communautaire qui n'a jamais répondu à nos appels. Nous avons également contacté la directrice d'un organisme privé sans but lucratif qui accueille des enfants lourdement handicapés que nous avons rencontrée afin de lui présenter notre projet de recherche. Parmi l'ensemble des enfants qui fréquentent son centre, un seul répondait à nos critères. Elle a contacté la mère qui a d'emblée accepté que nous la contactions pour lui présenter notre projet de recherche et cerner son intérêt et celui du père à participer à notre projet. La directrice a même contacté la responsable d'un autre organisme sur la Rive-Sud de Montréal et l'infirmière d'une école spécialisée de Montréal qui n'avaient aucun enfant à nous référer.

Nous avons également sollicité la collaboration de deux autres organismes communautaires. L'un d'entre eux n'a jamais retourné nos appels et nos courriels

et l'autre a tout simplement refusé de participer. Entre-temps, nous avons tissé des liens avec un autre organisme sans but lucratif dédié aux enfants gravement malades requérant des soins complexes à domicile. Une fois obtenue la lettre d'approbation du comité d'éthique à la recherche, nous avons planifié une rencontre individuelle avec la responsable des programmes de l'organisme et deux intervenants dans le but d'envisager les mécanismes à mettre en place pour faciliter le recrutement des familles. Nous avons d'abord présenté notre projet aux intervenants à l'occasion d'une réunion d'équipe afin de solliciter leur collaboration pour le recrutement. À cette occasion, nous avons distribué la lettre de présentation du projet de recherche et le document d'information destiné aux parents<sup>10</sup> (cf., annexe 1). Les intervenants remettaient les documents aux familles qu'ils jugeaient susceptibles de répondre aux critères de sorte que les parents qui souhaitaient participer ou désireux d'en savoir davantage pouvaient nous contacter directement. Pour accélérer le processus de recrutement, la responsable nous a permis de consulter la base de données de l'organisme qui répertorie des informations concernant la condition médicale de chaque enfant bénéficiant de leurs services. Nous avons constitué une liste de noms d'enfants répondant à nos critères que nous avons remise à une intervenante qui a établi un premier contact avec les parents. Après avoir obtenu leur consentement, l'intervenante nous a communiqué leurs coordonnées afin que nous les contactions personnellement. Au terme de toutes ces démarches, nous avons recruté les parents de trois enfants.

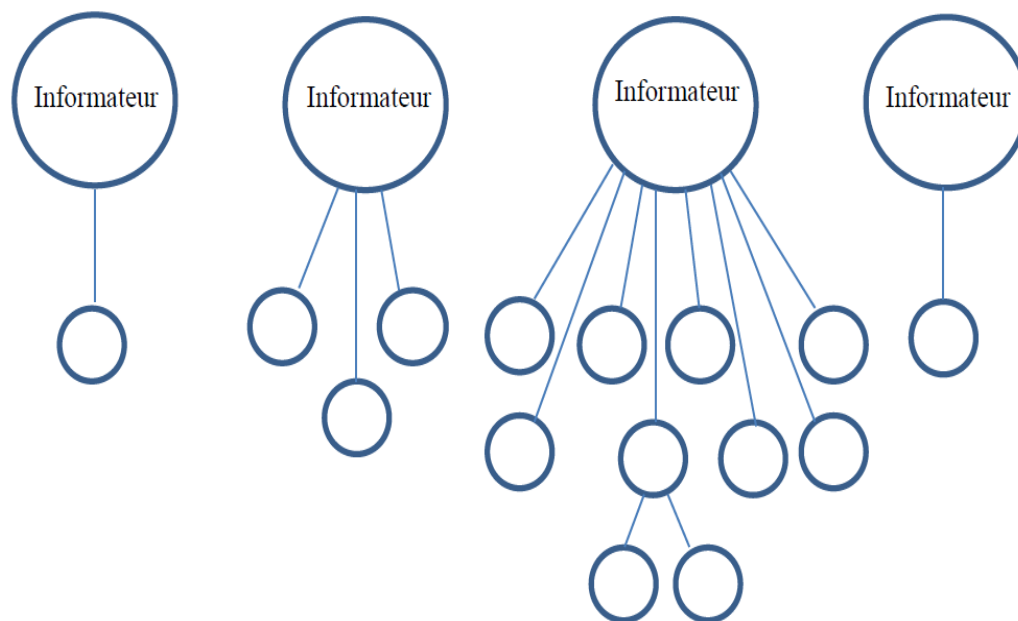
Parallèlement à ces démarches, les contacts avec un gestionnaire d'un CSSS d'une banlieue située au nord de Montréal nous a permis de recruter un autre couple. Nous avons également soumis notre projet et les lettres d'appui

---

<sup>10</sup> Parmi ces documents, une lettre de présentation du projet et un document d'information spécialement conçu pour informer les participants dans lequel figurent les objectifs, les critères de sélection des familles, le type de rencontre souhaitée et toutes les règles eu égard à la confidentialité et l'anonymat des participants.

l'accompagnant au comité d'éthique à la recherche d'un hôpital pédiatrique de la région de Montréal. Une fois obtenue la lettre d'approbation du comité d'éthique, nous avons contacté un travailleur social et une infirmière impliqués auprès de la clientèle ciblée. Nous leur avons transmis les documents décrivant le projet qu'ils ont acheminé par la poste aux parents d'enfants de leur charge de cas respective répondant à nos critères. Les parents intéressés à participer ont communiqué avec l'un ou l'autre de ces intervenants qui nous ont transmis leurs coordonnées afin que nous puissions les contacter et convenir d'un rendez-vous pour réaliser l'entrevue s'il y a lieu. À cela s'ajoutent les parents de deux autres enfants qui nous ont contactés par courriel directement. Au total, nous avons pu rencontrer les parents de huit enfants. La mère d'un de ces enfants nous a recommandé les parents de deux autres enfants. Le schéma ci-contre (cf., schéma 3) rend compte de la façon dont a été constitué notre échantillon.

Schéma 3

**Constitution de notre échantillon « boule de neige »**

Malgré des difficultés à recruter les participants, le principe de saturation empirique et de diversification (Ouellet et St-Jacques, 2000; Pires, 1997) présidait le choix de réaliser ou non des entretiens supplémentaires. Nous avons ainsi réalisé des entrevues auprès des parents jusqu'à ce que celles-ci n'apportent plus d'informations nouvelles ou différentes justifiant la nécessité de réaliser des entretiens supplémentaires.

### **3.3.1 Les critères d'inclusion**

Pour participer à l'étude, les parents devaient initialement répondre aux quatre critères tels : 1) prendre soin d'un enfant dont la condition médicale exige des soins complexes intenses et continus à domicile (assistance respiratoire chronique continue ou partielle et une alimentation par gavage); 2) une première décision s'est imposée dès la naissance de l'enfant ; 3) l'enfant vit ou a déjà vécu avec son ou ses parents et; 4) les parents s'expriment en français. Étant donné nos difficultés à recruter des parents dont la situation répondait à tous ces critères, nous avons rapidement pris la décision de les modifier. Plutôt que nous limiter aux enfants maintenus en situation de dépendance médico technologique à domicile, nous avons plutôt opté pour englober les enfants ayant une condition médicale complexe requérant des soins complexes à domicile.

Nous projetions utiliser le critère du revenu familial pour évaluer si des différences existent dans la façon de vivre l'expérience de la décision entre les parents issus de milieux aisés et ceux à faibles revenus. Comme des parents ont refusé de divulguer ces informations dès le début de notre collecte de données, nous avons vite abandonné l'idée. Considérant que les mères et les pères gèrent différemment la naissance d'un enfant malade (Pelchat, Lefebvre et Levert; 2005), nous avons réalisé des entrevues individuelles auprès des mères et des

pères, mais notre analyse n'a pas permis de confirmer ou d'infirmier l'existence de différences de genre dans l'expérience décisionnelle des parents de notre échantillon. Au total, nous avons rencontré les parents de 15 enfants.

### **3.3.2 Une description des participants à l'étude**

Initialement, nous avions prévu rencontrer les parents de quinze (15) enfants médicalisés à domicile et réaliser des entretiens individuels auprès des mères et des pères portant à trente le nombre total d'entretiens. Dans les faits, nous avons approché les parents des quinze enfants projetés et avons réalisé vingt-cinq entrevues individuelles auprès de leurs parents soit 15 mères et 10 pères. Nous n'avons pu réaliser les trente entrevues escomptées au départ en raison de la structure monoparentale d'une famille en plus du refus de quatre pères de participer à l'étude.

L'âge des enfants recrutés variait entre 16 mois et 17 ans portant l'âge moyen à 7,3 ans. Parmi tous les enfants de notre échantillon, un vivait dans une famille d'accueil depuis environ un an et un second vivait temporairement dans une ressource d'hébergement. Après quelques mois de répit, sa mère était sur le point de le ramener à la maison. Hospitalisée depuis sa naissance, une fillette attendait son congé imminent et définitif de l'hôpital, alors qu'une autre venait à peine d'intégrer son domicile à temps complet au moment de l'entretien. Les parents avaient déjà expérimenté le quotidien avec leur enfant grâce à des congés temporaires à la maison. Quant à leur condition médicale, cinq enfants étaient

gavés et requéraient un apport régulier en oxygène, cinq étaient trachéotomisés<sup>11</sup>, alors que cinq d'entre eux étaient alimentés par gavage. Parmi ces enfants alimentés par gavage, trois avaient déjà requis un apport régulier en oxygène. En ce qui concerne la configuration familiale, trois vivaient dans une famille monoparentale, sept évoluaient dans une famille nucléaire, quatre dans une famille recomposée et un enfant était adopté par un membre de sa famille biologique. Le tableau (cf., tableau II) fournit un portrait succinct de la situation des enfants de notre échantillon et témoigne de sa diversification. Pour éviter à quiconque d'identifier les enfants, nous nous sommes abstenues de fournir au lecteur une description trop précise des caractéristiques des enfants.

### **3.3.3 Des entretiens semi-dirigés**

L'entretien qualitatif apparaît comme la technique de collecte de données à privilégier étant donné le choix de la méthode par récits de vie. L'entretien trouve toute sa pertinence en ce qu'il permet de rendre compte du point de vue des acteurs – ce qu'ils vivent au quotidien, « mais également de leur donner la parole et de compenser, comme le suggérait déjà Becker en 1976, leur absence ou leur manque de pouvoir dans la société » (Poupart, 1997 : 179). L'entretien semi-dirigé apparaît plus à propos que les autres types d'entretien en ce qu'il offre un bon degré de liberté au sujet même si des thèmes sont définis au préalable.

---

<sup>11</sup> Parmi ces enfants trachéotomisés, un seul ne l'était plus au moment de l'entretien.



Tableau II

**Portrait des enfants de notre échantillon**

Nom de l'enfant	Age	Diagnostic	Type de soins complexes	Configuration familiale
Rebecca	7 ans	Anomalie génétique rare	Oxygène et gavage	Séparée
Alex	10 ans	Syndrome polymalformatif	Oxygène et gavage	Nucléaire
Chelsea	10 ans	Anomalie génétique rare	Oxygène et gavage	Recomposée
Alice	4½ ans	Syndrome de DiGeorge	Gavage	Nucléaire
Jérémy	4 ans	Paralysie cérébrale	Oxygène et gavage	Nucléaire
Éloïse	3 ans	Syndrome de DiGeorge	Gavage	Adoptive
Rosalie	16 mois	Syndrome de DiGeorge	Trachéotomie et gavage	Nucléaire
Isabelle	2½ ans	Syndrome polymalformatif	Gavage	Nucléaire
Florence	17 mois	Maladie pulmonaire	Trachéotomie et gavage	Nucléaire
Olivier	17 ans	Maladie métabolique rare*	Gavage	Recomposée
Julien	17 ans	Syndrome polymalformatif*	Gavage	Recomposée
Mathieu	14 ans	Méningite	Oxygène et gavage	Monoparentale
Annie	7 ans	Syndrome polymalformatif*	Trachéotomie et gavage	Nucléaire
Jessica	2½ ans	Syndrome polymalformatif*	Trachéotomie et gavage	Recomposée
Karine	7 ans	Grande prématurée	Trachéotomie et gavage	Séparée

\* Étant donné sa rareté, nous avons préféré taire le nom du syndrome (ou de la maladie) en le désignant de polymalformatif afin de préserver l'identité de l'enfant et de ses parents.

Le guide d'entretien n'est pas un questionnaire, mais plutôt une liste de thèmes auxquels sont associées des questions ouvertes. Le canevas de base, présenté en annexe (cf., annexe II), comporte des thèmes et des questions qui orientaient et canalisait le récit du parent interviewé. Ce guide n'était pas nécessairement utilisé pendant l'entretien, mais pouvait être utile à la fin pour revenir sur des éléments que nous jugions importants et que les parents n'avaient peu ou pas abordés. Le guide d'entretien servait en quelque sorte d'aide-mémoire. Aussi, il fournissait le premier cadre catégoriel pour l'analyse des données. D'une durée moyenne de 2h 01, les entretiens se sont tous déroulés au domicile de l'enfant entre le 19 janvier et le 14 septembre 2010.

### **3.4 La stratégie de gestion et d'analyse des données**

Nous avons également privilégié un processus itératif et continu d'analyse de données qui a débuté dès le premier entretien et s'est poursuivi parallèlement à la collecte des données. La prochaine partie aborde la façon dont nous avons géré puis analysé les données colligées.

#### **3.4.1 La gestion des données**

Tel que le prévoit la méthode du récit de vie, tous les entretiens ont été enregistrés en format audionumérique après avoir préalablement obtenu l'autorisation du parent. Dans un court délai, elles ont toutes été retranscrites dans le logiciel Word de façon à en étudier le contenu et préparer des questions si une deuxième entrevue était nécessaire.

Devant l'ampleur de la tâche, deux personnes, n'ayant aucun lien avec les sujets à l'étude, nous ont aidées à retranscrire le plus fidèlement possible le contenu de

chaque entrevue en mettant en évidence le contexte. Une liste de codes était élaborée de façon à pouvoir retracer l'information confidentielle. Au moment de la retranscription, le nom de chaque enfant de même que tous les noms évoqués pendant l'entrevue (parents, médecins, nom de l'hôpital ou de l'organisme) étaient remplacés par des noms fictifs de façon à assurer l'anonymat et la confidentialité. Au terme de la transcription d'une entrevue, nous avons mis en perspective le verbatim avec le contenu audio de façon à nous assurer de l'exactitude des propos des parents interviewés.

### **3.4.2 La stratégie d'analyse des données**

Après chacun des entretiens, nous rédigeons un journal de bord dans lequel nous consignons de multiples informations dont: 1) un compte-rendu synthèse du contenu et du déroulement de l'entrevue; 2) des notes réflexives relatant nos réactions spontanées (ce qui nous dérangeait, nous surprenait ou nous choquait) dans les propos du parent, les commentaires du parent ou toutes autres informations pertinentes et; 3) une note théorique qui donnait un sens aux données recueillies en identifiant nos intuitions, nos hypothèses et nos interprétations (Laperrrière, 1997; Mucchielli, 1996). Cette façon de faire témoignait de l'importance accordée à la prise en compte de la subjectivité du chercheur.

Pour nous imprégner encore davantage du matériel, nous procédions à une préanalyse qui consiste à « recueillir le matériel à analyser, à l'organiser et à procéder à plusieurs lectures » (Mayer et Deslauriers; 2000 : 163). Celles-ci nous ont permis de dégager le sens général des propos des parents et d'orienter le travail d'analyse en identifiant des thèmes récurrents. Nous préparions ensuite le matériel en privilégiant l'utilisation du logiciel N-Vivo9. Considérant l'apprentissage requis pour optimiser l'utilisation du logiciel et notre besoin du

contact physique avec le corpus, nous avons également privilégié le support-papier traditionnel.

Une fois les thèmes identifiés, nous avons défini de manière inductive quelques catégories et des sous catégories d'analyse que nous présentons sous forme de tableau en annexe (cf., annexe 3).

### **3.4.2.1 La méthode d'analyse des données**

Sanséau (2005) repère différentes approches utilisées dans l'analyse des récits de vie : l'analyse diachronique, l'analyse compréhensive, l'analyse thématique, l'analyse comparative, l'analyse structurale, l'analyse psychique, l'analyse des parcours biographiques et l'analyse lexicale. Chaque orientation, porteuse d'un éclairage spécifique, ne peut saisir à elle seule tous les aspects de l'objet du récit de vie. Considérant les particularités de notre objet d'étude et des objectifs que nous poursuivions, deux méthodes s'avéraient pertinentes.

Notre analyse se divise en deux principales étapes privilégiant chacune différents modes d'analyse : une première centrée sur la compréhension de la logique propre à chacun des cas soumis à l'étude et une seconde plus orientée vers une compréhension plus transversale. La première étape du travail d'analyse s'amorce par la reconstitution de la structure diachronique des événements – la succession temporelle des événements, leurs relations avant/après. Motivée par le désir de reconstruire la trajectoire décisionnelle des parents de notre échantillon, l'analyse diachronique est pertinente en ce qu'elle met l'accent sur la succession des événements marquants de la vie de l'individu et tente d'éclairer les relations entre eux. Qui plus est, cette reconstitution s'avérait nécessaire parce que le récit spontané des parents est rarement raconté d'une façon linéaire (Bertaux, 1997). Ce mode d'analyse favorisait une compréhension de la logique interne propre à chacun des 15 cas soumis à l'étude en nous aidant à nous former une

représentation des rapports et des processus propre à chacun des cas. Les résultats issus de ce premier travail d'analyse sont présentés aux chapitres cinq et six.

La deuxième étape repose sur une analyse thématique – cette fois transversale – qui reprend les fondements mêmes de l'analyse de contenu. L'analyse thématique consiste à procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (Paillé et Mucchielli, 2008 : 162). Cette méthode permet de regrouper les propos de tous les parents de façon à faire apparaître les similitudes, les divergences, les recoupements à propos d'un même thème par exemple. Le travail de thématisation mène à la construction d'une représentation synthétique du contenu analysé qu'est l'arbre thématique (Paillé et Mucchielli; 2008). Le schéma présenté en annexe (cf., annexe III) donne à voir l'arbre thématique construit à partir de l'analyse de notre corpus.

Les résultats issus de ce second niveau, présentés au chapitre sept, permettent de comprendre les facteurs d'influence et l'effet de quelques processus en vue de modéliser la trajectoire décisionnelle.

### **3.5 Encadrement scientifique et éthique de la recherche**

Cette dernière partie propose une réflexion sur les critères de qualité de la recherche en vue d'établir la solidité de nos résultats de recherche. Cette partie expose aussi les repères éthiques présidant la présente recherche.

Deux critères permettent d'apprécier la scientificité des résultats issus de recherche qualitative (Laperrière, 1997). D'abord, la validité interne suppose de considérer la subjectivité humaine dans l'analyse des phénomènes sociaux de façon à permettre au chercheur de prendre une distance et d'objectiver sa démarche de recherche. Le journal de bord contribue à rehausser la validité

interne de notre recherche. Pour en accroître encore davantage la validité, il aurait été intéressant de valider le contenu des histoires et des trajectoires auprès des parents interrogés. Des contraintes de temps ont rendu cette validation impossible.

Pour sa part, la validité externe vise à établir la possibilité d'une généralisation des résultats de la recherche. Nous sommes d'avis que la singularité des situations et la complexité des phénomènes humains rendent difficile la généralisation des résultats à d'autres situations ou populations. Toutefois, nous estimons possible cette généralisation dans la mesure où les populations partageront les mêmes caractéristiques et le même contexte que les familles interviewées dans le cadre de notre étude. La spécification des caractéristiques des enfants à l'étude de même que des procédures de recherche en assure la validité externe. La variété des témoignages recueillis et leur mise en rapport permettent d'isoler un noyau commun d'expériences et ainsi rehausser la validité de l'étude.

Sur le plan des repères éthiques, nous présentons et remettons aux parents les informations en regard du projet – objectifs de la recherche, etc. (cf., annexe I) avant d'amorcer chacune des entrevues. Aussi, nous prenons le temps de répondre aux questions du participant. Au moment de la signature du formulaire de consentement, nous rappelions au parent quelques principes de base. Dans le souci de respecter la dignité et l'intégrité des personnes, nous les informions qu'ils pouvaient décider de mettre un terme à leur participation ou refuser de répondre à certaines questions. Reconnaisant la possibilité que l'entretien provoque des souvenirs liés à de fortes émotions, nous nous engageons auprès de chacun des participants à leur fournir un soutien ponctuel pendant ou à la fin de l'entrevue ou à les référer à un intervenant psychosocial. Ils étaient également assurés que leur participation à cette recherche n'aurait aucun effet sur les services qu'ils reçoivent ou recevront de l'informateur.

Considérant la taille restreinte de la population à l'étude et la richesse des données documentant la singularité de la trajectoire, il nous est apparu prudent de taire consciemment certaines informations qui auraient pu faciliter l'identification des parents ou des enfants. Par exemple, nous avons préféré taire des informations quant au diagnostic de l'enfant et au nom de l'établissement où l'enfant recevait des soins.

Les prochains trois prochains chapitres font état des résultats issus de la recherche. Le chapitre quatre rend compte de l'analyse diachronique de chacune des trajectoires décisionnelles. Le chapitre cinq fournit une description des objets et des types de décision, alors que le chapitre six tend à modéliser la trajectoire des parents de notre échantillon.

## **Chapitre 4 - Analyse : Reconstruction des trajectoires**

La présentation des résultats fait l'objet des trois prochains chapitres. Le premier de cette série fait état des résultats issus d'un premier niveau d'analyse qui consistait à reconstruire la trajectoire décisionnelle – la succession temporelle – des décisions pour chacun des quinze cas soumis à l'étude. Le second chapitre décrit les types et les objets de décision. Nous enchaînons ensuite avec l'analyse transversale des facteurs d'influence des décisions prises par les parents de notre échantillon et la modélisation du processus décisionnel faisant l'objet d'un dernier chapitre.

Le premier niveau d'analyse permet de reconstruire le fil des décisions prises par les parents, décisions qui ont marqué le parcours familial à différents moments de la vie de l'enfant. Le matériel a été catégorisé chronologiquement selon l'axe central de la trajectoire décisionnelle, en relatant quelques-uns des événements de la vie des familles en lien avec l'enfant malade. Les résultats préliminaires prennent la forme de tranches d'histoires de vie que nous présentons en annexe (c.f., annexe IV).

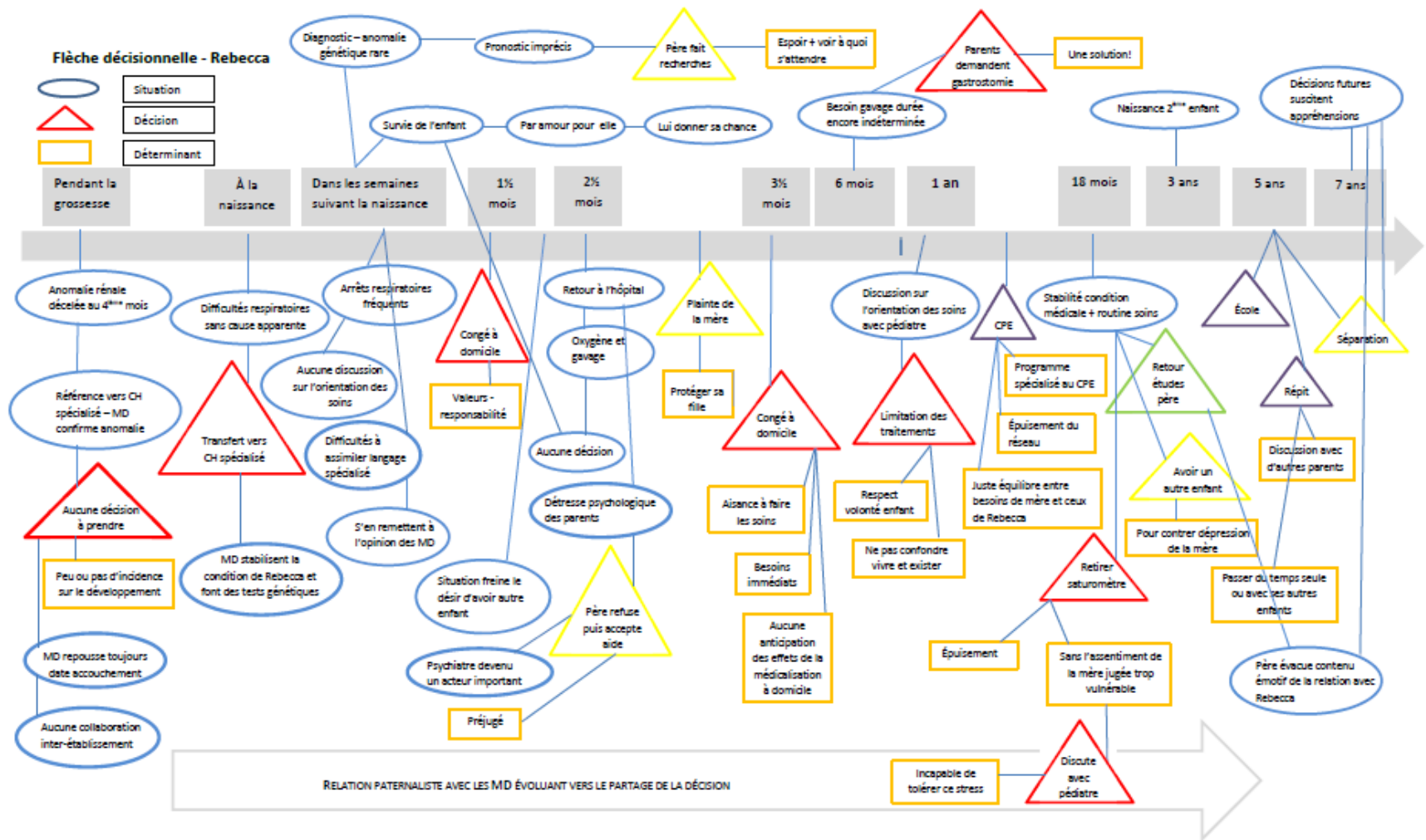
Dans le présent chapitre, une flèche sur laquelle est placée chacune des décisions illustre schématiquement les quinze trajectoires décisionnelles ainsi reconstruites – chacune étant précédée d'une brève description. Les triangles rouges rendent compte de décisions d'ordre médical, les triangles jaunes réfèrent à des décisions psychosociales, les violets à des décisions d'intégration sociale, alors que les triangles verts évoquent des décisions financières et professionnelles. Les formes ovales témoignent de la situation à laquelle sont exposés les parents, alors que les rectangles font référence aux motifs évoqués par les parents pour appuyer la décision qu'ils ont prise. Une description sommaire de la trajectoire précède chacun des schémas.



**Rebecca, 7 ans**

La trajectoire décisionnelle des parents de Rebecca évolue, sur le plan médical, de l'attente inquiète à la suite d'une anomalie décelée durant la grossesse - apparemment sans conséquence sur le développement futur de l'enfant - au transfert vers un centre hospitalier spécialisé dans les heures suivant la naissance, puis à des allers-retours entre l'hôpital et la maison imposés par les difficultés respiratoires durant les deux premiers mois de la vie de l'enfant.

Le père fait ses propres recherches pour y voir plus clair quant au pronostic, tandis que la mère porte plainte, estimant sa fille en danger. Les parents revendiquent le congé à domicile sans vraiment anticiper les effets du gavage et de la dépendance à l'oxygène. Peu après suit une demande de gastrostomie. À la fin de la première année de vie de l'enfant, le pédiatre entame une discussion au sujet de la limitation des traitements. Suit la décision du père de retirer le saturomètre. La vie personnelle, conjugale et professionnelle des parents est bouleversée et traversée par d'autres décisions : recourir ou non à un soutien psychiatrique, avoir un autre enfant, retourner aux études, puis intégrer l'enfant à la garderie, en répit et à l'école. La trajectoire culmine par la séparation du couple. Ce parcours décisionnel est placé, pendant toute la première année de vie de l'enfant, sous le signe d'un paternalisme médical puis, plus tard sous le signe du dialogue et du partage de la décision. C'est cette trajectoire que donne à voir le schéma 4 qui suit.

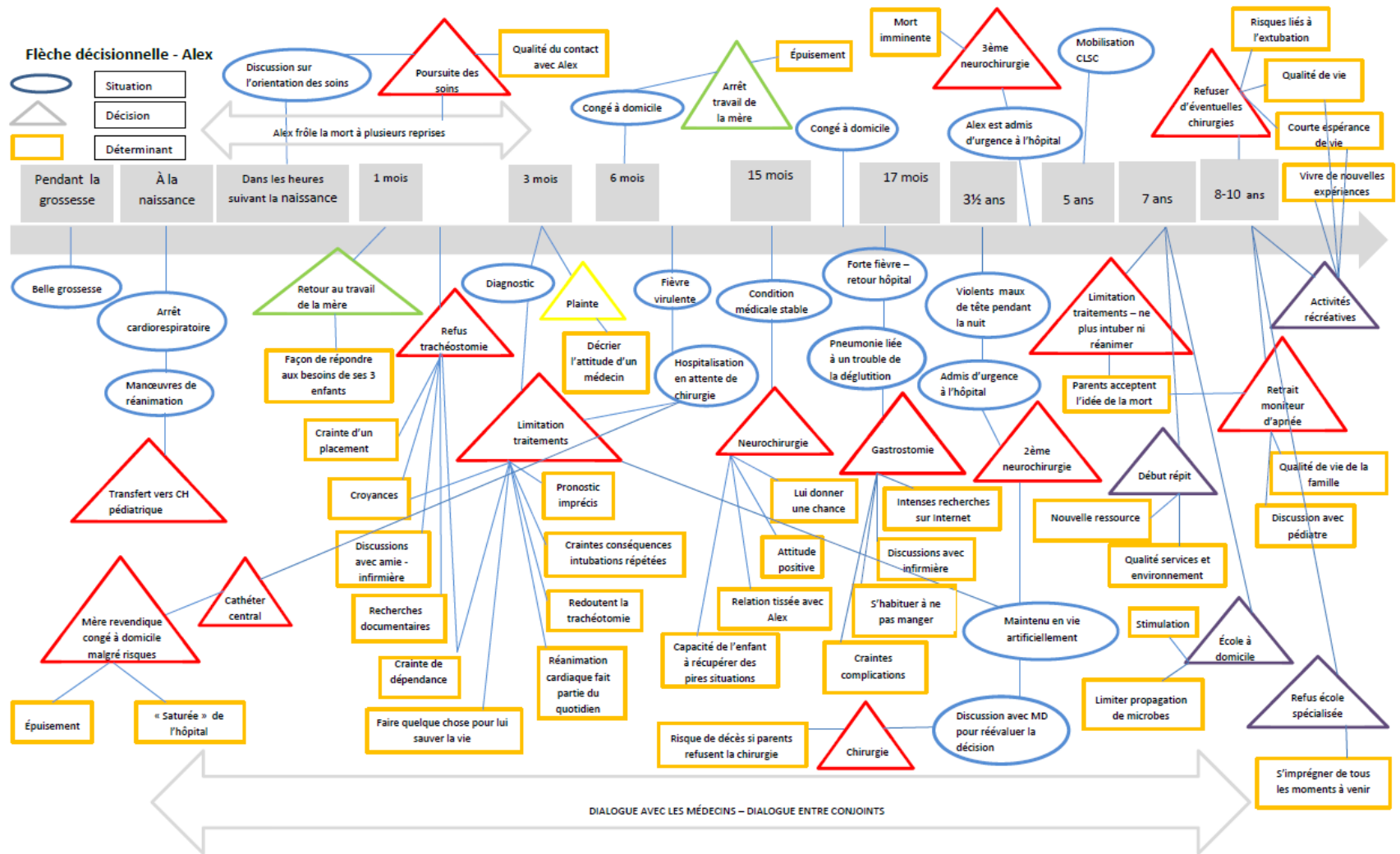


**Alex, 10 ans**

Ici, le parcours décisionnel des parents débute dès la naissance de l'enfant. Des arrêts cardiorespiratoires répétés engagent les parents dans des discussions avec les médecins quant au transfert de l'enfant vers un centre hospitalier spécialisé, où est abordée la délicate question de l'arrêt ou de la poursuite des soins. Suit le retour au travail de la mère comme solution pour répondre aux besoins d'Alex, de son frère et de sa sœur aînés. La persistance des difficultés respiratoires impose d'autres décisions d'ordre médical, dont le refus de la trachéotomie.

À trois mois, les parents apprennent le diagnostic. Au terme de cette rencontre avec des médecins spécialistes, ils consentent à limiter les traitements en refusant que leur fils soit intubé advenant un arrêt cardiorespiratoire. Décritant l'attitude d'un médecin présent à cette rencontre, la mère porte plainte. S'ensuivent des allers-retours entre l'hôpital et la maison, imposés par des problèmes de santé divers réclamant des chirurgies en vue d'assurer la survie de l'enfant.

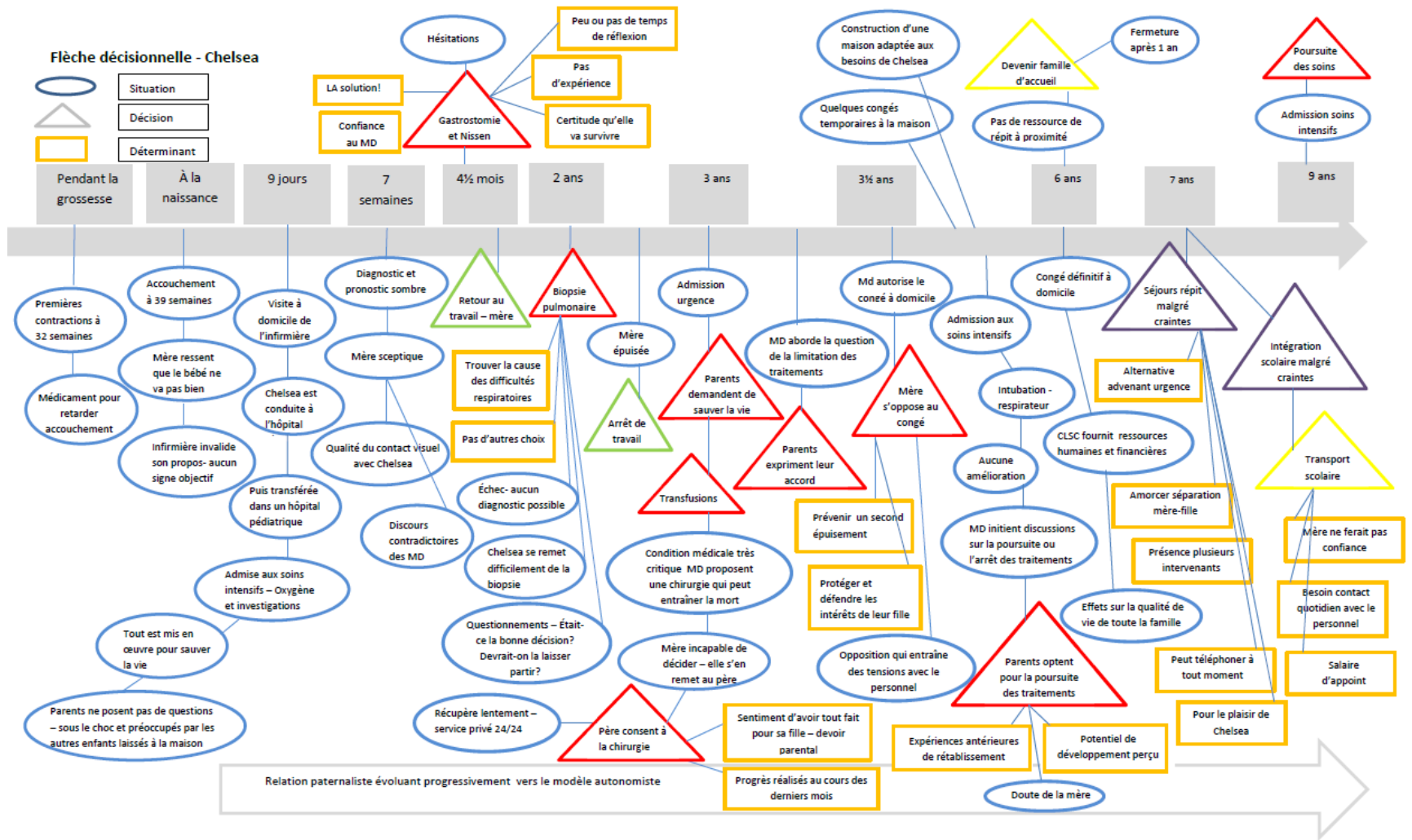
Plus tard, les parents optent pour limiter encore davantage les soins à leur fils alors âgé de sept ans – refus de la réanimation et de l'intubation advenant un arrêt cardiorespiratoire. Puis se succèdent des décisions visant l'intégration sociale de l'enfant. Ici, les parents veulent contribuer à l'épanouissement de leur fils tout en limitant les risques pour sa santé. Entre huit et dix ans, se succèdent d'autres décisions d'ordre médical et d'autres visant son intégration sociale - chacune étant guidée par le souci de la qualité de vie de l'enfant et de la famille. Le dialogue jalonne ce parcours décisionnel et marque la relation entre les acteurs, c'est à dire les conjoints, les parents et les médecins.



### **Chelsea, 9 ans**

Rien pendant la grossesse ne laissait présumer tout ce qui allait suivre. Dans les heures suivant la naissance de l'enfant, la mère exprime aux infirmières des inquiétudes que celles-ci s'empressent de nier. Le bien-fondé de ses craintes est confirmé lors de la visite postnatale de l'infirmière du CLSC. À neuf jours, l'enfant est admise à l'unité des soins intensifs d'un hôpital spécialisé où tout est mis en œuvre pour assurer sa survie et comprendre sa condition. Après quelques semaines d'investigation, les médecins annoncent aux parents que leur enfant est atteinte d'une maladie génétique liée à une anomalie chromosomique rare. À ce moment, des médecins prédisent un faible potentiel de développement sur le plan intellectuel.

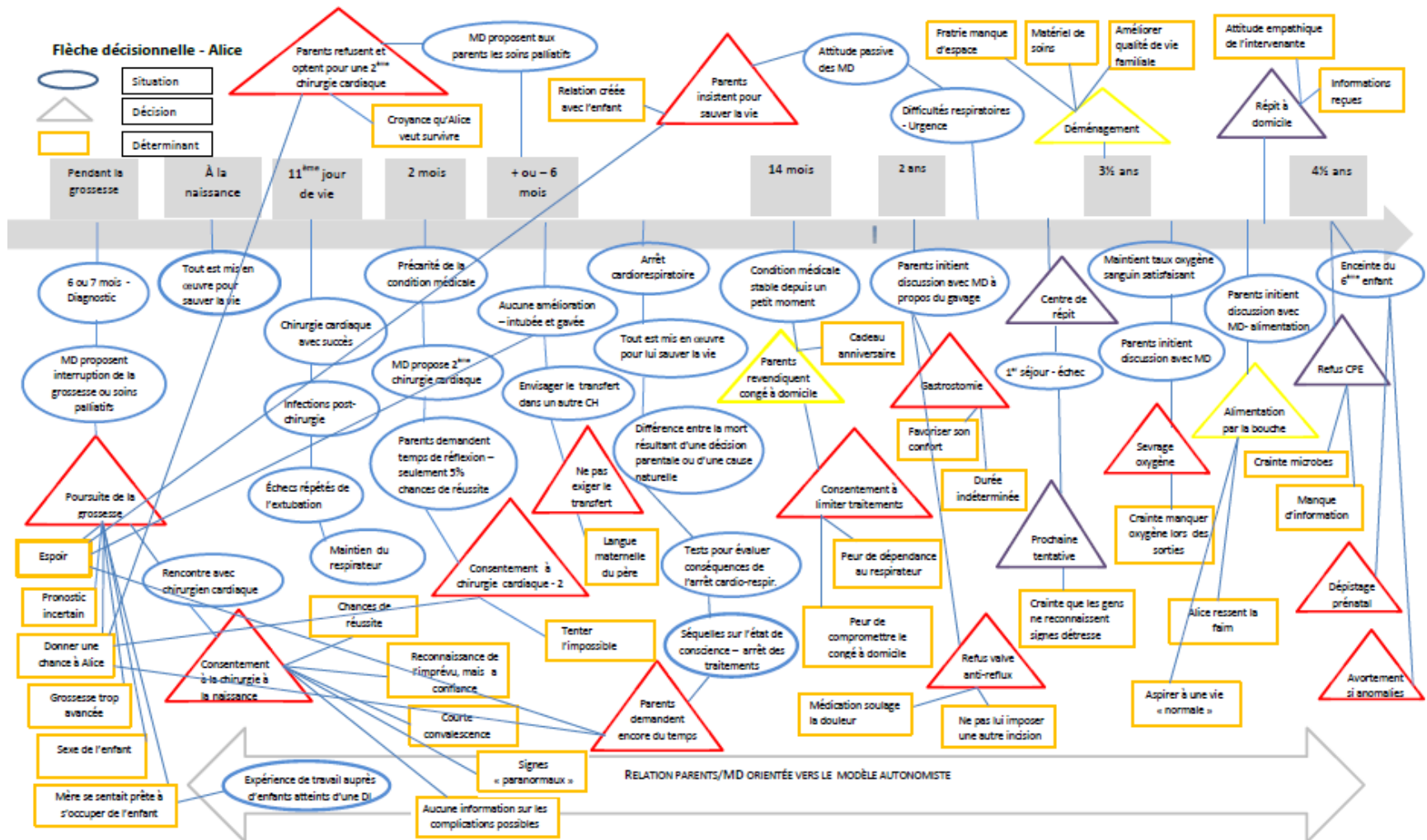
Le parcours décisionnel des parents est marqué par la multiplicité des moments où les médecins discutent de la question de l'orientation des soins avec eux. À chaque fois, ceux-ci insistent pour que tout soit mis en œuvre pour assurer la survie de leur enfant. La trajectoire s'amorce avec la gastrostomie à l'âge de 4½ mois. Peu de temps après le congé de l'hôpital, la mère décide de réintégrer son emploi puis de le quitter définitivement. À trois ans, l'enfant est admise d'urgence à l'hôpital où les parents insistent auprès des médecins pour que tout soit mis en œuvre pour assurer sa survie. Puis, vient le congé auquel la mère s'oppose avec véhémence, revendiquant davantage d'aide à domicile. Après une hospitalisation de près de trois ans, l'enfant – âgée de six ans - obtient finalement son congé. L'insuffisance des ressources d'aide et de soutien à domicile incite les parents à prendre des décisions à caractère psychosocial. À sept ans, la mère consent - malgré ses craintes et ses angoisses - à des décisions visant l'intégration sociale de sa fille qui impliquent d'autres décisions plus psychosociales. Illustré à la page suivante, ce parcours décisionnel se place sous le signe d'un paternalisme médical évoluant très rapidement vers un modèle où prime l'autonomie des parents.



**Alice, 4½ ans**

Le parcours décisionnel des parents d'Alice s'amorce durant le troisième trimestre de la grossesse, au cours duquel les examens révèlent la présence d'un syndrome qui associe une dysmorphie faciale, une cardiopathie et d'autres atteintes. Dès lors, se succèdent de multiples décisions d'ordre médical – chacune étant soumise à l'influence des autres. Chaque fois, les parents insistent pour que tout soit mis en œuvre pour assurer la survie de leur enfant.

Les 14 jours d'hospitalisation initialement prévus se sont transformés en 14 longs mois. À 14 mois, les parents revendiquent le congé à domicile tant attendu. Par crainte de le compromettre, ils consentent à limiter les traitements. À partir de ce moment, les décisions à caractère médical s'entremêlent aux décisions visant l'intégration sociale ou d'ordre plus psychosocial. Proactifs, les parents initient toutes les discussions avec les médecins au sujet de la gastrostomie, du sevrage de l'oxygène ou de l'introduction des aliments. L'expérience paraît influencer la décision des parents de consentir aux tests de dépistage et d'interrompre la grossesse en cours au moment de l'entretien – la sixième – advenant une anomalie fœtale. La quête d'autonomie marque le parcours décisionnel de ces parents.





**Jérémy, 4 ans**

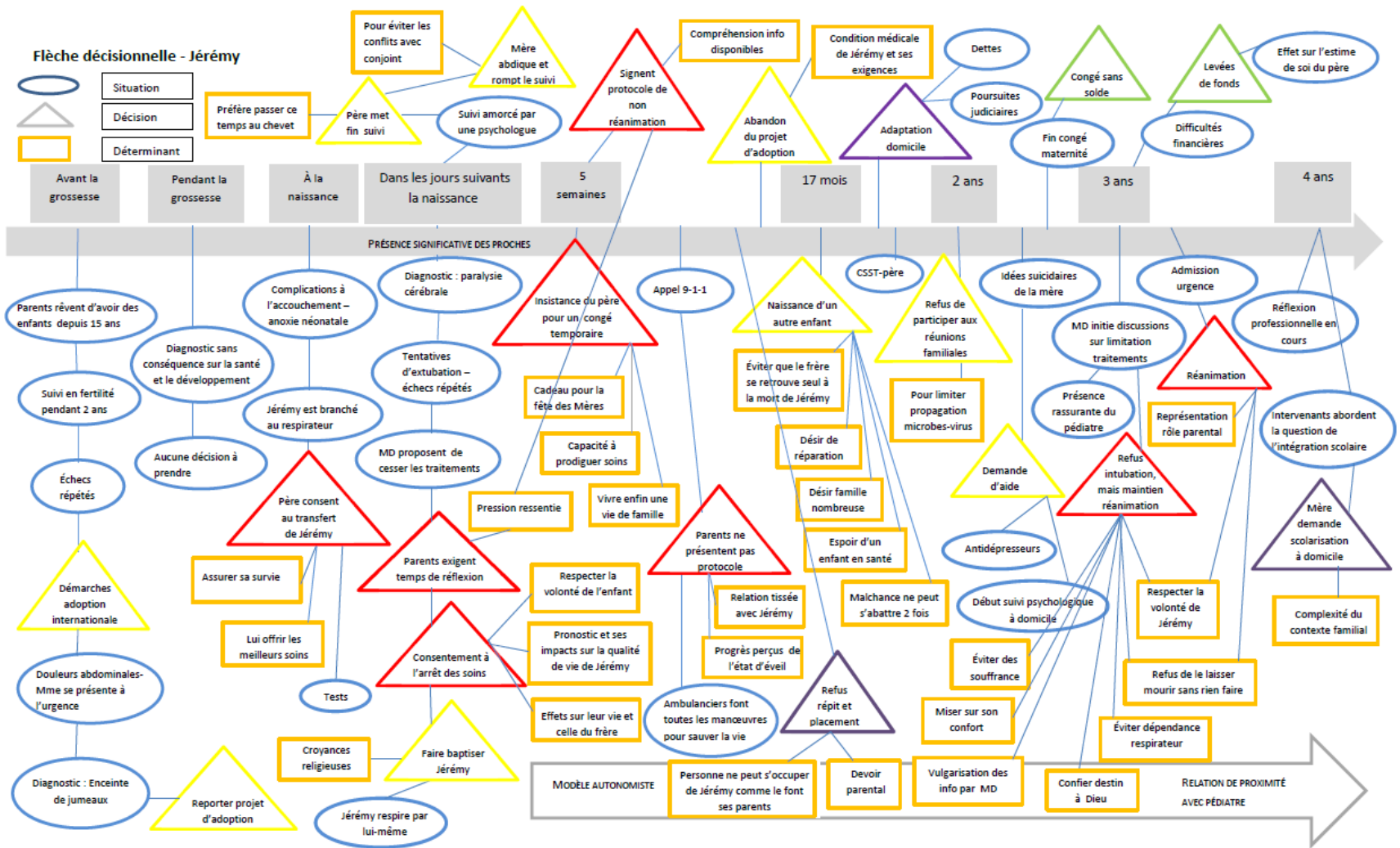
La trajectoire décisionnelle débute il y a une quinzaine d'années, alors que le couple caresse le rêve de devenir parents. L'échec répété des techniques de procréation assistée incite le couple à se tourner vers l'adoption internationale. Sur le point de partir pour aller chercher l'enfant dans son pays d'origine, madame se présente à l'urgence de l'hôpital de sa région en raison de douleurs abdominales. C'est à ce moment que le couple apprend que madame est enceinte de jumeaux depuis un peu moins de vingt semaines.

Pendant la grossesse, les médecins diagnostiquent un syndrome apparemment sans conséquences sur le développement des fœtus. À la naissance, Jérémy présente d'importantes difficultés respiratoires qui le maintiennent en situation de dépendance au respirateur. Devant l'état de grande vulnérabilité de son fils, le père consent au transfert vers un centre hospitalier dédié aux enfants. Dès son arrivée, les médecins entreprennent une série d'examens révélant que Jérémy est atteint de paralysie cérébrale, que les parents associent aux conséquences de l'accouchement difficile.

L'échec répété des quelques tentatives d'extubation visant à le sevrer du respirateur incite les médecins à discuter de la question de l'arrêt des soins avec les parents. Au terme de leur réflexion, les parents consentent à l'arrêt des traitements, autorisant les médecins à le débrancher définitivement du respirateur. Contre toute attente, Jérémy s'est mis à respirer de lui-même une fois débranché du respirateur. S'ensuivent des discussions visant à déterminer l'orientation des soins advenant la détérioration de sa condition médicale. Rapidement, Jérémy intègre son domicile.

La trajectoire est jalonnée de moments où les médecins abordent la question de l'orientation des soins avec les parents, du fait des conséquences de la paralysie cérébrale sur le développement de Jérémy, incluant des incapacités physiques et

intellectuelles sévères et apparemment irréversibles, un gavage et une dépendance à l'oxygène. Comme le donne à voir le schéma présenté à la page suivante, des décisions d'autres natures parsèment la trajectoire décisionnelle de ce couple. Le modèle relationnel évolue sous le signe de l'autonomie.

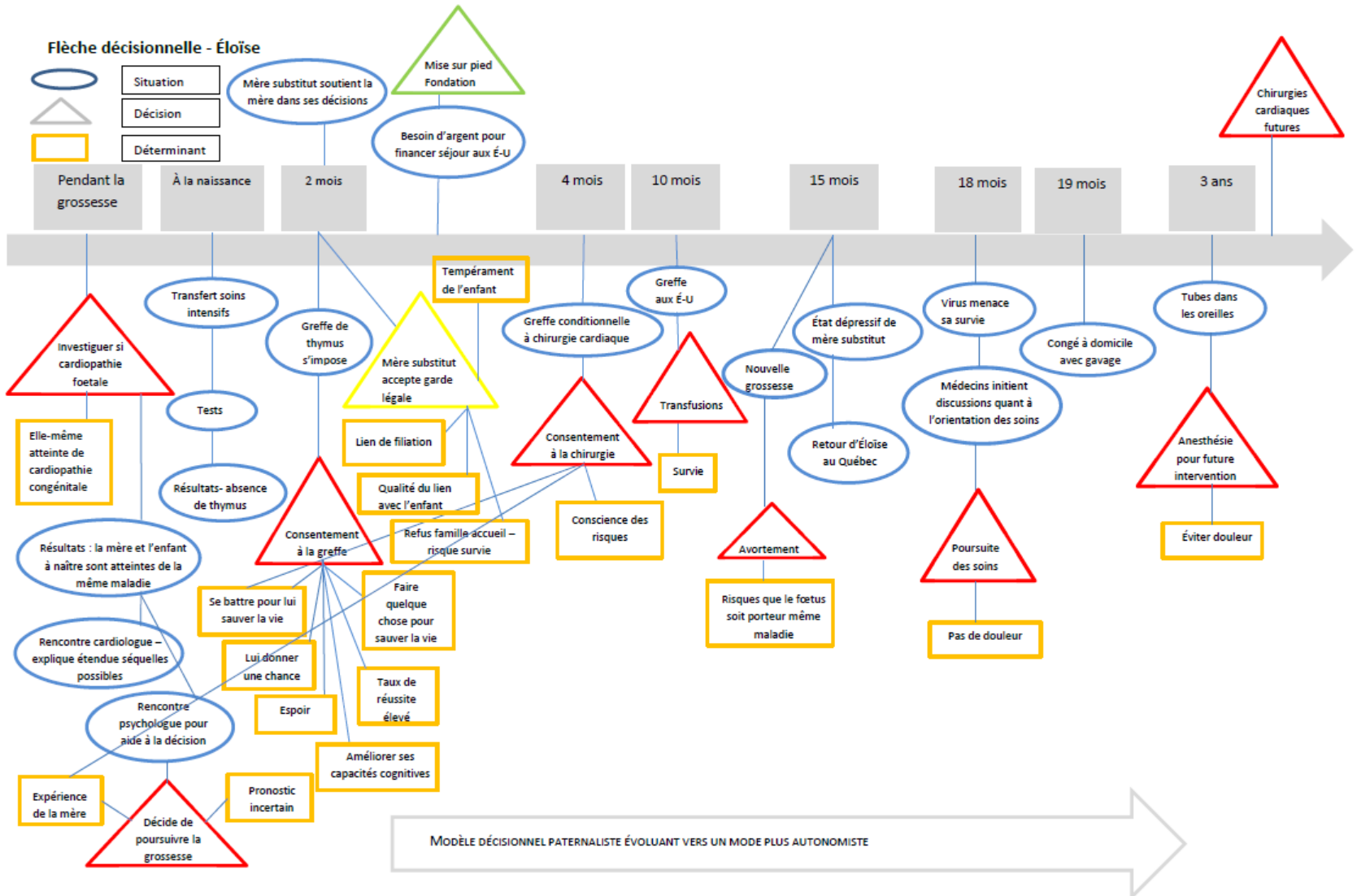


**Éloïse, 3 ans**

La trajectoire décisionnelle débute pendant la grossesse alors que les médecins décèlent une cardiopathie et une anomalie chromosomique chez le fœtus, enclenchant des discussions en regard de la poursuite ou non de la grossesse. Devant l'étendue du spectre des séquelles possibles et l'impossibilité pour les médecins de prédire les conséquences, la mère décide de poursuivre la grossesse.

La vulnérabilité de l'enfant à la naissance exige son transfert vers une unité de soins spécialisés où des médecins investiguent sa condition et tentent de déterminer l'ampleur des séquelles physiologiques. Les résultats confirment la cardiopathie à laquelle s'ajoute l'absence de thymus – organe glandulaire jouant un rôle très important dans la mise en place du système immunitaire chez l'enfant.

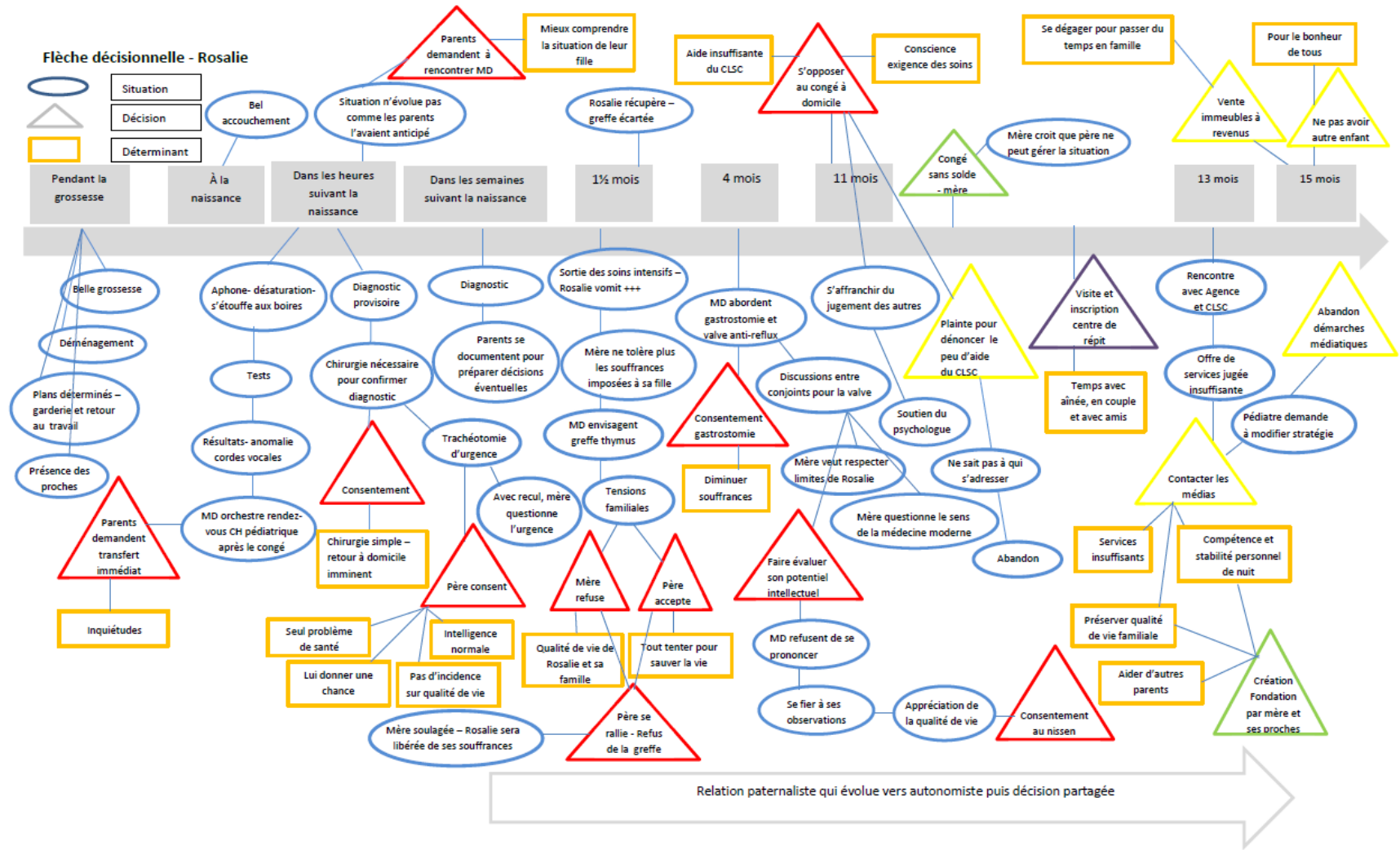
S'ensuit alors une série de décisions d'ordre médical visant à assurer la survie d'Éloïse et une décision financière d'importance. Dans les premiers mois suivant la naissance de sa fille, la mère consent volontairement, en vertu de la loi sur la protection de la jeunesse, à la garde de sa fille auprès d'un membre de sa famille. L'entrevue a d'ailleurs été réalisée auprès de cette personne que nous désignerons comme la mère substitut. La déficience intellectuelle de la mère ne serait pas étrangère à son incapacité avouée à prendre soin de sa fille gravement malade.



**Rosalie, 15 mois**

L'histoire démontre ici à quel point les événements ont bousculé le parcours initialement imaginé par les parents qui, pendant la grossesse, savaient déjà que Rosalie fréquenterait la même garderie que sa sœur aînée et que la mère réintégrerait son travail à la fin de son congé parental.

Rien pendant la grossesse ne laissait présager tout ce qui allait suivre. Dans les heures suivant la naissance, les parents, inquiets des conséquences de l'affection des cordes vocales diagnostiquée, ont exigé le transfert immédiat de leur fille vers un centre hospitalier spécialisé où tout a basculé. De nouveaux examens ont révélé la présence d'une malformation qui s'est révélée beaucoup plus complexe que ce qui avait été prévu initialement. La situation impose aux parents une décision rapide – consentir ou non à une trachéotomie ! Au moment de décider, les parents disposent d'informations limitées quant à la chirurgie proprement dite, la convalescence, les soins et les conséquences à long terme pour l'enfant et sa famille. La condition médicale de Rosalie a forcé les parents à prendre d'autres décisions d'ordre médical, provoquant de vives tensions au sein du couple. Au terme d'une hospitalisation de 11 mois, les décisions professionnelles et financières et les décisions psychosociales s'enchaînent les unes aux autres, entre autres provoquées par la complexité des soins requis par la condition de Rosalie et le peu d'aide et de soutien à domicile dont disposent les parents.

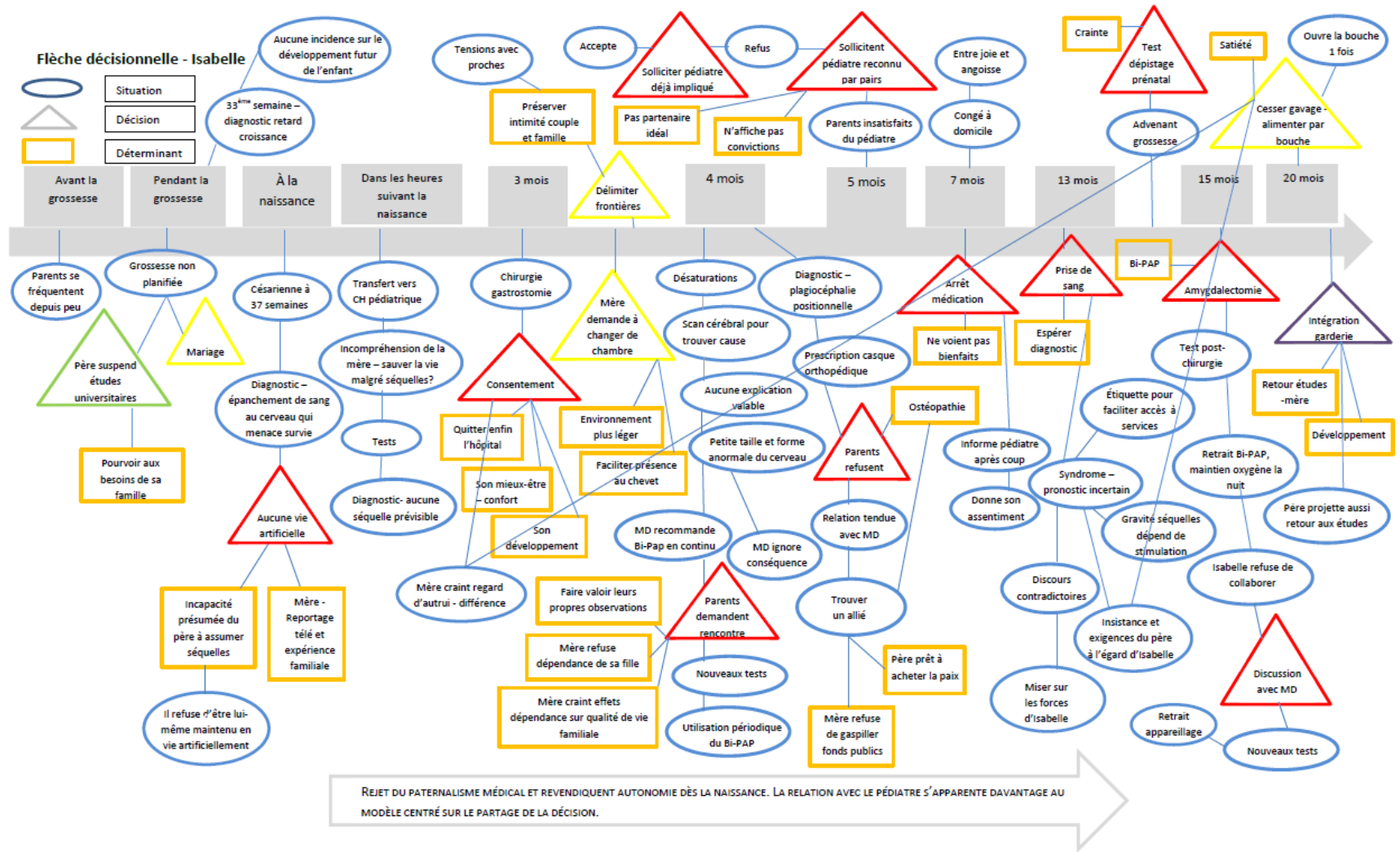


**Isabelle, 2 ans**

L'annonce de la grossesse a enclenché des décisions d'ordre professionnel et d'autres à caractère psychosocial. Ce n'est qu'à la 33<sup>ème</sup> semaine de gestation que les médecins diagnostiquent un retard de croissance. À ce moment, aucune décision ne s'impose aux parents étant donné l'absence présumée de conséquences sur la survie du fœtus ou le développement futur de l'enfant.

Malgré tout, Isabelle naît par césarienne à 37 semaines de gestation avec un prétendu hématome cérébral (épanchement de sang au cerveau) qui fait craindre le pire – une mort imminente. Devant la gravité de la situation, les parents consentent au transfert de leur fille dans un centre hospitalier dédié aux enfants, où les médecins entreprennent une série d'exams révélant que l'épanchement de sang se situe plutôt entre le crâne et la peau, ne laissant craindre aucune séquelle pour l'enfant. À partir de ce moment, se succèdent des décisions d'ordre médical puis s'enchaînent d'autres décisions. Comme en témoigne le schéma présenté à la page suivante, cette trajectoire décisionnelle laisse voir des relations parfois difficiles avec les médecins ou les intervenants de la réadaptation.





**Florence, 17 mois**

Enfant unique, Florence est née à terme et a passé les seize premiers mois de sa vie à l'hôpital. Au moment de l'entrevue, elle vivait à la maison depuis à peine trois semaines.

Après quelques mois de tentatives infructueuses, les parents décident de recourir aux techniques de procréation assistée. Par miracle, madame devient enceinte le mois suivant l'abandon momentané de leurs démarches en fertilité. Rapidement des décisions psychosociales s'imposent et ponctuent toute la trajectoire décisionnelle, visant la délimitation des frontières intrafamiliales et l'affirmation des besoins des parents.

La naissance marque le début d'une série de décisions d'ordre médical visant à contrer les difficultés respiratoires menaçant la survie de l'enfant ou à en expliquer l'étiologie. La trajectoire est aussi marquée par l'évolution de la relation parents/médecins. L'intégration de Florence au domicile familial, jumelé aux exigences qu'impose sa condition médicale, entraîne des décisions professionnelles et financières. Les parents ont délibérément décidé que le père quitterait le marché du travail et resterait au foyer pour s'occuper de sa fille, venant du coup bousculer les stéréotypes qu'on retrouve habituellement dans les familles d'un enfant gravement malade.



**Olivier, 17 ans**

La trajectoire décisionnelle débute avec la décision de la mère de quitter le père d'Olivier dans les semaines suivant la naissance de ce dernier atteint d'une maladie génétique dégénérative rare, diagnostiquée à l'âge d'un an.

Avec toute la détermination de sa mère, Olivier fait des gains significatifs au plan développemental – gains acquis avec beaucoup de stimulation. Alors que son fils est âgé de 4 ans, la mère décide de réorienter sa vie professionnelle. Elle rencontre un homme avec qui elle aura deux autres enfants qui demandent aussi une attention particulière.

À l'âge de six ans, la condition médicale d'Olivier se détériore au point de faire craindre le pire. Hospitalisé à l'unité des soins intensifs, les médecins craignent pour sa survie. Sa lente récupération provoque des discussions entourant la délicate question de la limitation des soins. S'enchaînent alors d'autres décisions d'ordre médical – contention, gastrostomie – puis des décisions d'autres types. La complexité des soins, l'épuisement de la mère et les récriminations de la fratrie incitent le couple à entreprendre des démarches en vue du placement d'Olivier, alors âgé d'une douzaine d'années.

Les contraintes administratives et étatiques forcent la mère épuisée à intensifier le recours à des ressources de répit, puis à abandonner son fils. Après quelques mois, les intervenants sont finalement parvenus à trouver une ressource adaptée aux besoins d'Olivier.



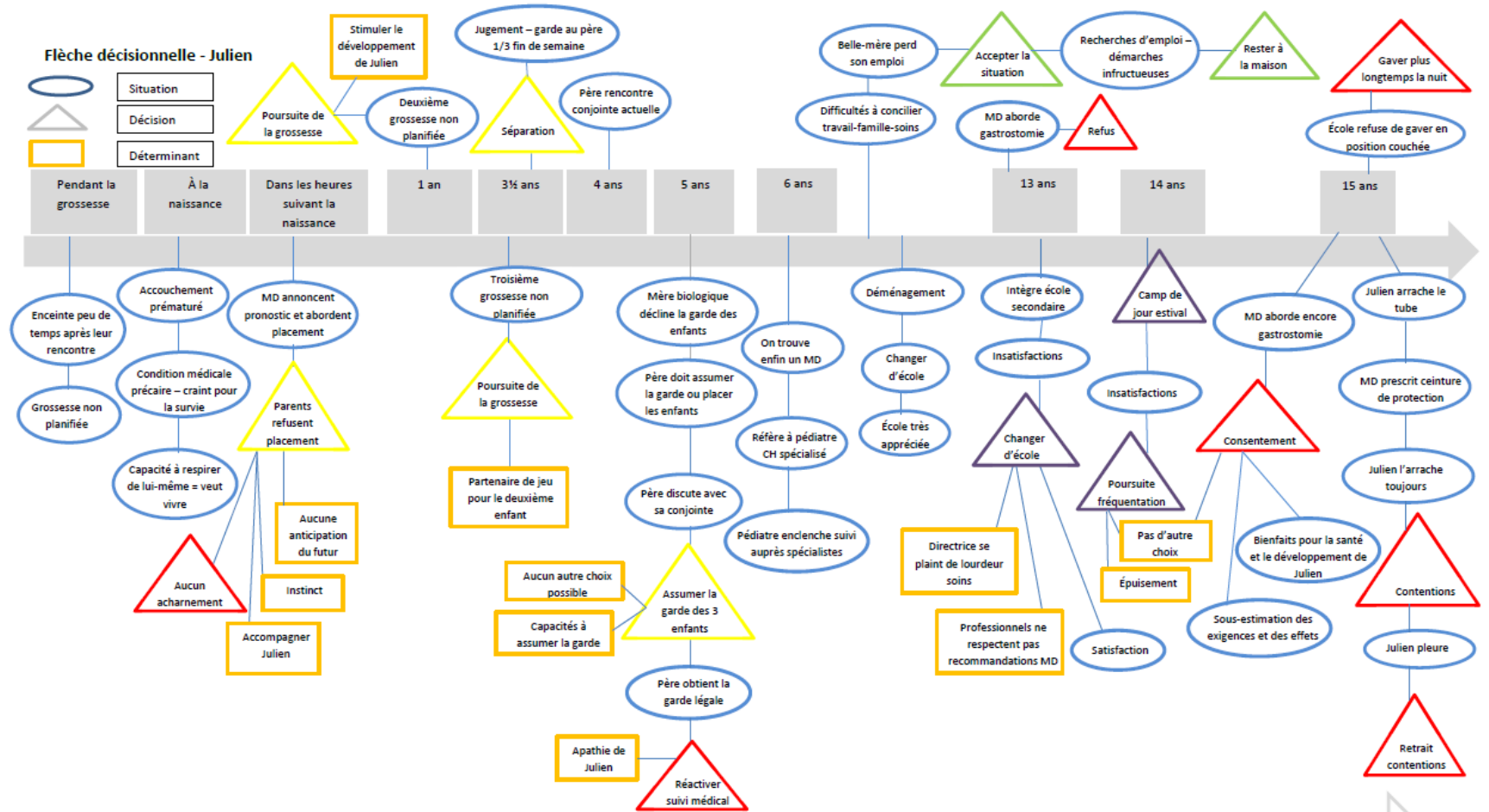
**Julien, 17 ans**

Né prématurément à 26 semaines de gestation, Julien est affligé d'une maladie génétique rare diagnostiquée peu de temps après sa naissance. Ne pouvant prédire la façon dont Julien allait se développer, les médecins savaient qu'il serait atteint d'incapacités sévères et qu'il n'allait survivre au-delà des six ou sept prochaines années. Les parents déclinent la proposition implicite des médecins de placer leur fils. S'en est suivie une série de décisions telles que la poursuite d'une seconde et d'une troisième grossesse, puis la séparation du couple.

Le père obtient la garde légale à temps complet de ses trois enfants. Dès lors, sa nouvelle conjointe enclenche des démarches pour réactiver le suivi médical de Julien, physiquement mal en point. Après de longues et fastidieuses démarches, la belle-mère obtient finalement un rendez-vous avec un pédiatre d'un hôpital pour enfants.

Le dialogue caractérise la relation que le père et sa conjointe tissent avec Julien. Les rendez-vous médicaux pour Julien se multipliant et la fatigue s'accumulant, la belle-mère perd son emploi du fait d'absences répétées. Les difficultés à dénicher un nouvel emploi l'incitent à abandonner sa vie professionnelle pour rester à la maison et s'occuper à temps complet des enfants de son conjoint.

La dégradation de la capacité de Julien à s'alimenter force les parents à consentir à la gastrostomie et à lui imposer des contentions. À ces décisions s'entremêlent d'autres décisions qui concernent sa fréquentation scolaire et les activités estivales. Cette trajectoire, placée sous le signe de l'abdication, paraît évoluée d'un mode paternaliste à un mode centrée sur le partage de la décision.

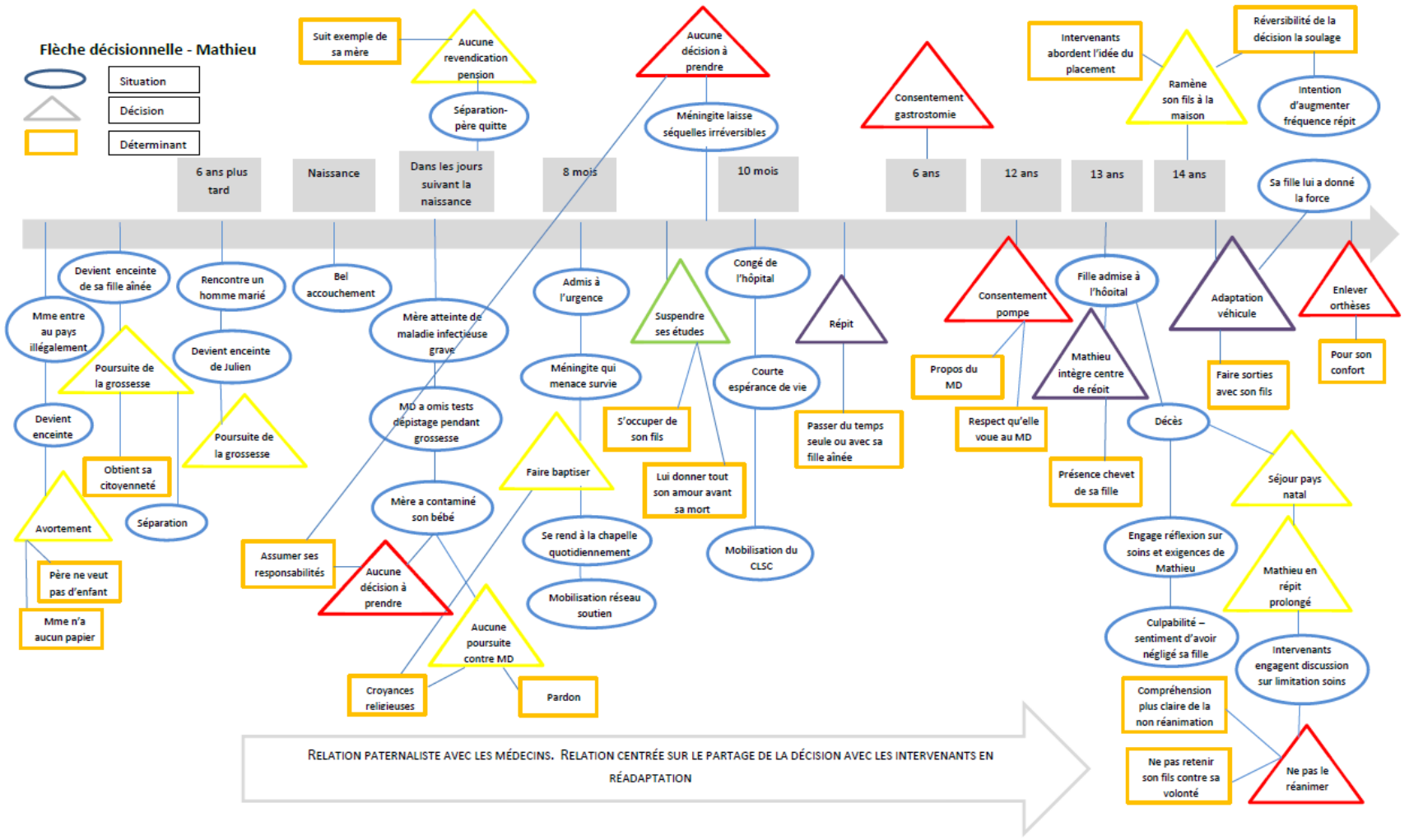


UNE RELATION PATERNALISTE QUI ÉVOLUE VERS UNE RELATION CENTRÉE SUR LE PARTAGE DE LA DÉCISION. LA RELATION DU PÈRE AVEC LES SPÉCIALISTES SERAIT TRÈS DIFFÉRENTE DE LA RELATION AVEC LE PÉDIATRE.

**Mathieu, 17 ans**

La trajectoire décisionnelle s’amorce bien avant la naissance de Mathieu avec des décisions qui ont trait à de précédentes grossesses. La grossesse et l’accouchement se déroulent sans anicroche. Mathieu évolue bien – son développement suit celui des enfants de son âge. À huit mois, il est admis à l’urgence d’un hôpital pour enfants. Une méningite l’afflige et menace sa survie. La situation étant particulièrement exigeante, la mère décide de suspendre ses études. Des décisions diverses s’ensuivent du fait des conséquences de la méningite. Le décès de la sœur aînée de Mathieu provoque d’intenses réflexions qui multiplieront les décisions subséquentes comme la signature d’un protocole de non-réanimation qu’elle avait toujours refusé et le placement de Mathieu en famille d’accueil qu’elle refuse encore. Le paternalisme médical qui a longtemps représenté le modèle dominant de la relation que la mère entretenait avec les médecins et les autres intervenants fait progressivement place à un modèle davantage orienté vers le partage de la décision.

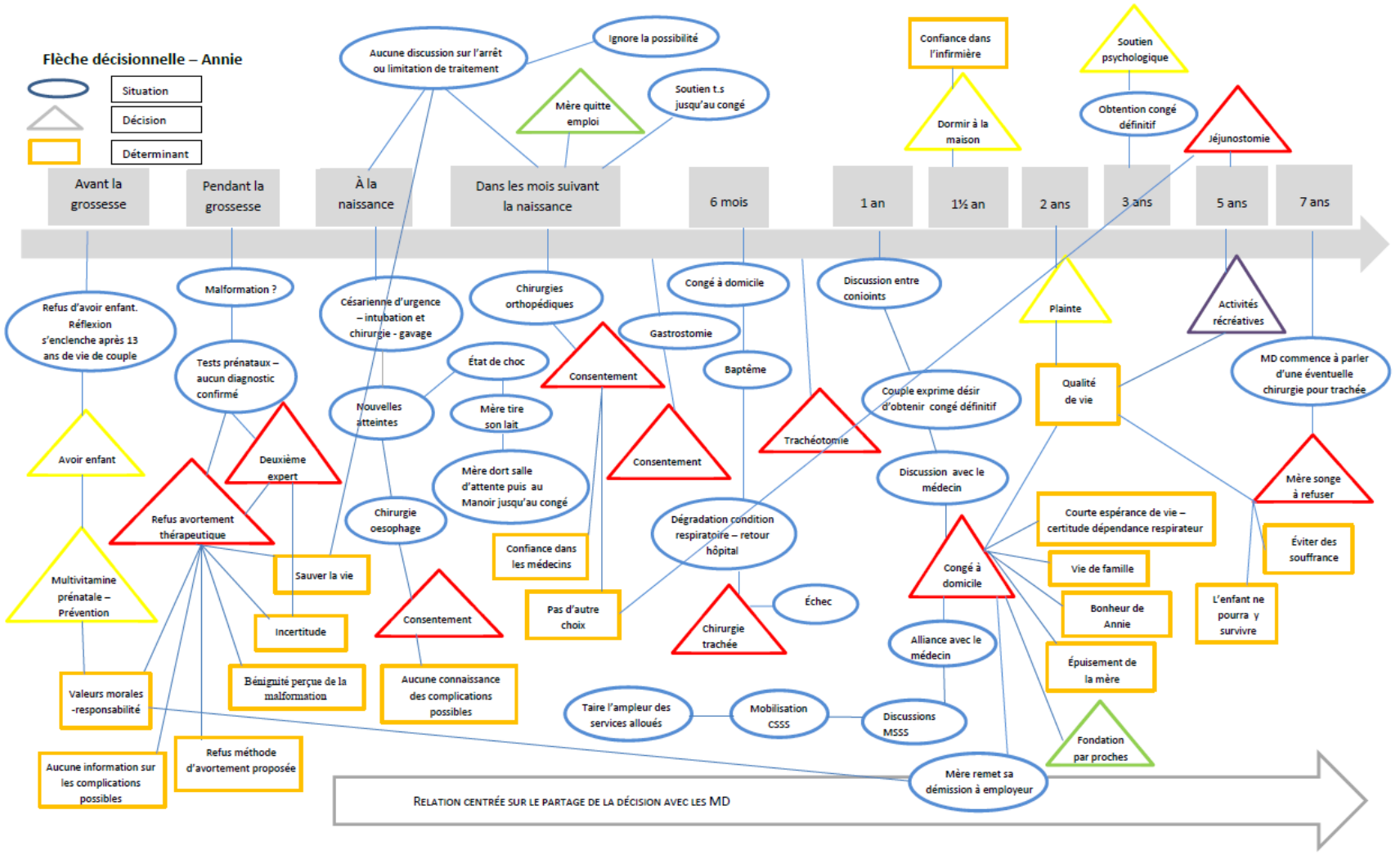




**Annie, 6 ans**

Après 13 ans de vie commune, le couple commence à discuter du projet d'avoir un enfant. Rapidement, madame devient enceinte. Dès le premier trimestre, les médecins identifient des anomalies laissant croire que le fœtus est porteur d'une maladie impossible à diagnostiquer. Ces examens donnent lieu à une succession de décisions visant la poursuite ou l'interruption de la grossesse. À la naissance, Annie présente des difficultés respiratoires importantes qui la maintiennent en situation de dépendance au respirateur. Elle présente aussi diverses malformations exigeant de multiples chirurgies qui la maintiendront hospitalisée jusqu'à son troisième anniversaire. À aucun moment, les médecins n'ont abordé la délicate question de l'arrêt ou de la limitation des soins. La mère croit qu'ils ont présumé de la volonté implicite des parents de poursuivre les traitements du fait de leur refus répétitif de l'avortement.

La mère abandonne son travail pour être au chevet de sa fille pendant toute la durée de son hospitalisation. Les parents ont attendu près de deux ans avant que ne se mettent en place les ressources d'aide et de soutien à domicile en quantité suffisante. Au moment du congé, des proches se mobilisent pour créer une fondation afin de soutenir les parents financièrement. Une fois à domicile, les parents n'hésitent pas à faire toutes sortes d'activités récréatives avec leur fille malgré son gavage et sa dépendance au respirateur la nuit. Au terme de la trajectoire, la mère entend refuser les futures chirurgies envisagées par les médecins.



**Jessica, 3 ans**

La trajectoire s'amorce avec le projet d'avoir un enfant – projet qui a mis plusieurs années avant de se concrétiser. La grossesse se déroule bien jusqu'à la vingtième semaine de gestation où les médecins diagnostiquent une malformation fœtale potentiellement mortelle. À la naissance, Jessica est rapidement intubée en raison de difficultés respiratoires. Les parents consentent à une première chirurgie puis à d'autres, plus complexes les unes que les autres, entremêlées d'allers-retours entre l'hôpital et la maison imposés pendant les deux premières années de vie de l'enfant.

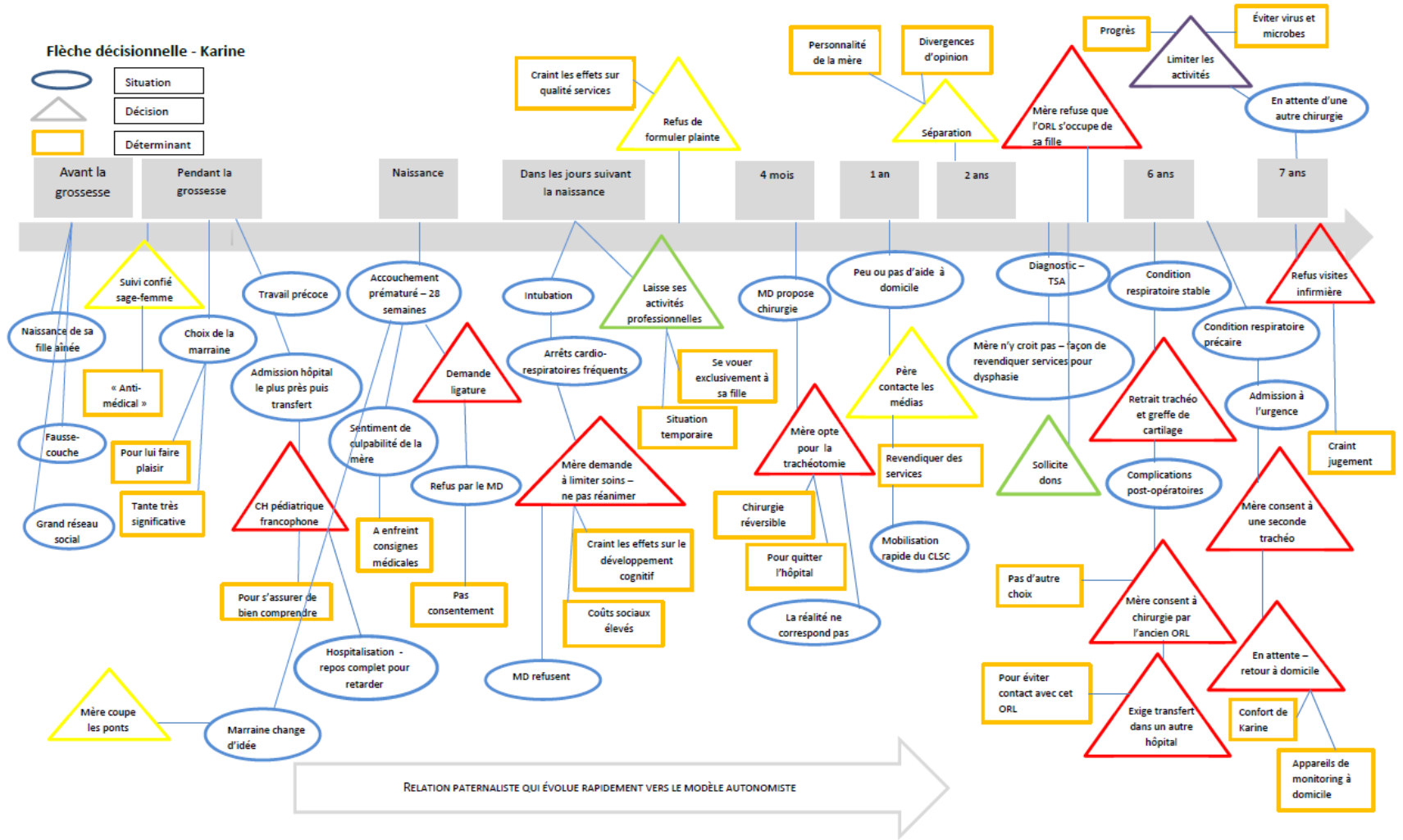
Désireux de profiter de chaque instant et de maximiser les moments de bonheur, les parents font différentes activités avec leur fille malgré la lourdeur des exigences et les risques encourus. Travailleurs autonomes, les parents peuvent aisément adapter leurs horaires, ce qui permet à la mère de reprendre ses activités professionnelles à temps partiel. S'ensuivent d'autres décisions d'autres natures. Cette trajectoire est placée sous le signe de l'autonomie décisionnelle de la mère puis de l'effritement de la relation de confiance avec les médecins qui évolue finalement sous le signe du dialogue entre les parents et le pédiatre. La trajectoire donne à voir le schéma suivant.



**Karine, 7 ans**

La mère confie le suivi de sa grossesse à une sage-femme. Le déclenchement précoce du travail a entraîné l'hospitalisation de la mère puis son transfert vers un centre hospitalier spécialisé. Karine est née après seulement 28 semaines de gestation avec d'importantes difficultés respiratoires. L'hospitalisation de l'enfant incite la mère à suspendre ses activités professionnelles. S'ensuivent diverses décisions d'ordre médical visant entre autres le consentement à une première trachéotomie à l'âge de quatre mois, que les médecins ont pu fermer quelques années plus tard, puis à une deuxième trachéotomie à l'âge de sept ans.

Âgée d'un an, Karine obtient enfin son congé de l'hôpital. Le CLSC mobilise ses ressources rapidement après que le père ait eu contacté les médias pour dénoncer le peu d'aide et de soutien à domicile. La complexité des soins rend impossible le retour au travail de la mère qui assume la garde légale de ses deux filles. Pour compenser les pressions sur sa situation financière, elle sollicite les dons de diverses entreprises pour répondre aux besoins de base de sa famille. La mère dépeint des relations difficiles avec les médecins. Après s'être conformée au discours paternaliste, la mère revendique rapidement son autonomie décisionnelle.



En conclusion, les trajectoires ainsi schématisées mettent en évidence la multiplicité et la pluralité des décisions auxquelles ont été exposés les parents de notre échantillon. Aussi, elles témoignent de la prédominance des décisions médicales qui, souvent, s'enchaînent les unes aux autres, engageant parfois d'autres décisions du même ordre ou la nécessité de décisions sur des affaires d'autre nature. En cela, les trajectoires font valoir la présence d'interactions décisionnelles. Le prochain chapitre donnera lieu à une analyse descriptive des types et des objets de décision. En ce sens, il permettra une vision plus approfondie de chacune des décisions et des motifs qui les sous-tendent.



## **Chapitre 5 - Analyse descriptive des types et des objets de décision**

Ce second niveau d'analyse consiste en une description des types et des objets de décision que nous avons regroupé en quatre catégories : 1) les décisions d'ordre médical; 2) les décisions visant l'intégration sociale; 3) les décisions financières et professionnelles; et 4) les décisions psychosociales. Pour chacun de ces types, nous tenterons d'en faire ressortir les interactions de façon à rendre compte de leur interdépendance.

### **5.1 Les décisions d'ordre médical**

Ces décisions visent la condition médicale de l'enfant. Elles sont souvent celles que les parents abordent en premier parce qu'elles sont vécues comme les plus marquantes, les plus difficiles ou simplement parce qu'elles amorcent l'ordre chronologique des événements. Elles sont illustrées par des triangles rouges sur chacune des flèches décisionnelles. Ces décisions sont structurées autour de trois principales catégories : les décisions précédant la naissance, les décisions pour l'enfant et les décisions pour l'enfant et ses parents.

#### **5.1.1 Les décisions précédant la naissance**

Ces décisions regroupent celles précédant la naissance donnant ainsi l'élan au projet parental. On pense entre autres à la décision d'avoir un enfant et à celles survenues pendant la grossesse.

### **5.1.1.1 Avoir un enfant?**

Seuls quelques parents (3/15) interrogés dans le cadre de notre étude abordent précisément les circonstances entourant la décision d'avoir un enfant. La majorité d'entre eux caressaient le rêve de devenir parent depuis longtemps – des mois parfois même des années. Devant la difficulté à concevoir cet enfant si espéré, des couples se sont tournés vers les techniques de procréation assistée. L'échec cumulé de ces tentatives ont incité un couple à suspendre temporairement leurs démarches - madame est devenue enceinte peu de temps après. L'insuccès répété incite un autre couple à se tourner vers l'adoption internationale. Sur le point de franchir une étape importante du processus d'adoption, les parents apprennent l'heureuse nouvelle de la grossesse tant espérée – une grossesse gémellaire. Ils décident de suspendre puis d'abandonner les démarches en raison de la condition médicale d'un des deux enfants. Malgré la répétition de fausses-couches venues interrompre la réalisation de ce projet si cher, d'autres parents refusent d'envisager la procréation médicalement assistée craignant de forcer la nature et de donner naissance à un enfant malade ou ayant des incapacités.

### **5.1.1.2 Poursuivre la grossesse ?**

Les résultats d'échographies et d'examens prénataux révélant la présence d'anomalies fœtales viennent contredire le projet parental d'un enfant bien constitué en santé – pour les parents de six des quinze enfants de notre échantillon. Le type et la sévérité de l'anomalie déterminent la possibilité pour les parents de décider de poursuivre ou d'interrompre la grossesse. Les parents de deux enfants n'ont eu aucune décision à prendre du fait de la bénignité perçue de l'anomalie et de l'absence présumée d'incidence sur le développement du fœtus.

Les autres parents ont pu décider de poursuivre la grossesse du fait de la gravité de l'anomalie chromosomique diagnostiquée ou du cumul des anomalies

morphologiques décelées à des stades plus ou moins avancés de la grossesse. Une kyrielle de variables viennent alors influencer la décision des parents de poursuivre la grossesse. On pense entre autres au rôle déterminant des croyances, des valeurs et de l'espoir. Des parents se laissent aussi influencer par la présence de « signes » qu'ils interprètent comme une manifestation de la légitimité de cette grossesse.

« Mais il y avait beaucoup plus que ça encore. Mais, c'est, tu vas peut-être rire, mais c'est comme, il y avait des signes là. [Rires] Je m'excuse, je ne sais pas c'était quoi les signes, mais il y avait des choses qui se passaient. Pour nous c'était comme des signes, fallait qu'on la garde. Comme, je me souviens une fois, on soupait à la table puis eh... je ne sais pas, il y avait des cure-dents sur une assiette pis c'est comme si tout à coup les cure-dents se sont mis comme en forme de cœur. Tu sais, des petites choses qui ont l'air ridicules [rires] Mais en tous cas, pour nous on sentait comme si c'était quelque chose qui nous aidait à faire cette décision ». [Mère de Alice]

Dans certains cas, le rêve longtemps caressé d'avoir un enfant vient déterminer la décision de décliner l'avortement. Ici, la sévérité de l'anomalie et ses possibles effets sur le développement de l'enfant n'apparaît donc pas comme un motif suffisant pour décider d'interrompre la grossesse. Les parents préfèrent plutôt attendre de voir comment évoluera la situation à la naissance de l'enfant.

« Ils ont vu qu'elle avait quinze pour cent de probabilité de survie, mais ils n'ont pas vu qu'elle avait un syndrome. Ils ont vu qu'elle avait une hernie au diaphragme gauche pis les organes du ventre étaient remontés dans la cage thoracique à gauche. Pis étant donné que ça faisait sept ans que je voulais un enfant, qu'on voulait un enfant, bien, tu sais, il en n'était pas question que je me fasse avorter là. C'était, on va lui donner la chance de naître, pis elle décidera de quel côté qu'elle veut aller. C'est ça mais moi, même si j'avais, j'avais appris qu'elle aurait été trisomique ou quoi que ce soit, je l'aurais gardé de toute manière, donc que... » [Mère de Jessica]

L'expérience professionnelle acquise auprès d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle vient aussi moduler la décision de poursuivre la grossesse étant donné l'étendue du spectre des séquelles possibles.

« Même avec la trisomie vingt et un, je sais que ce n'est pas pareil mais, c'est comme semblable dans le sens qu'on ne sait pas. Parce que des fois il y a des personnes qui vont tellement bien. Ils vont à l'école régulière puis ils se marient puis ils ont une qualité de vie très proche du normal. Mais il y en a d'autres, moi je sais parce que j'ai travaillé, j'ai travaillé avec les olympiques spéciaux du Québec, avec des défis sportifs du Québec, avant de rencontrer mon mari puis j'en ai vu des différences dans le spectre d'handicapés intellectuels. En dernier, j'avais été à un camp de jour, un camp où on avait des adultes *high functioning* puis on, tu sais, je voyais aussi qu'est-ce qu'ils sont capables de faire. Ces personnes, quelle sorte de qualité de vie qu'ils peuvent avoir malgré, malgré le désordre chromosomique ou la déficience qu'ils ont ». [Mère d'Alice]

L'absence de consensus dans le discours des médecins suffit à semer le doute dans l'esprit des parents quant à l'exactitude du diagnostic posé de sorte que les parents préfèrent poursuivre la grossesse.

« Là ils ne voyaient pas non plus he... Non, ça, c'est après. Il ne [voyait pas] ses mains, fait que là je suis allée [nom d'une clinique privée], ils m'ont passé une échographie vaginale, he.. Ils ont réussi à trouver ses deux mains après 20 minutes. Fait que là, j'ai fait comme : Minute, ils se sont trompés pour les mains, ils peuvent se tromper pour he... toutes les petites affaires qu'ils auront vues ». [Mère d'Annie]

Dans certains cas, la méthode d'avortement proposée oriente encore plus clairement la décision en faveur de la poursuite de cette grossesse tant espérée.

« La dernière fois qu'ils m'ont offert de m'avorter, j'avais décidé sûrement que oui, ce n'était pas encore officiel, mais c'est quand ils m'ont dit : il faut que tu accouches naturellement. Là j'ai dit non, pis c'est trop cruel, pis je vais essayer de parler en direct [sans pleurer] ça va partir là c'est sûr. Ça c'est un événement que j'ai trouvé le plus dur dans tout ça, ça été que j'accouchais naturellement, pis après ça, ils partaient avec la petite faire une autopsie. Moi j'ai dit non. J'ai dit : endormez-moi, faites-moi une césarienne, enlevez-là pis allez vous-en, je ne veux rien voir. Ils n'ont pas voulu. [...] Me faire, pas subir, me faire vivre tout l'accouchement he, au complet, pis après ça, ils pouvaient même me la mettre sur moi, même si elle était décédée, pis après ça, ils partent avec. Ça, je n'ai jamais été capable. C'est là que j'ai fait comme, non regarde, si c'est comme ça, on va la

prendre comme elle est. Là on ne savait pas à quel point par exemple elle était ». [Mère d'Annie]

Avant de prendre leur décision, plusieurs parents ont rencontré des chirurgiens qui leur présentent les possibilités chirurgicales qui s'offriront à la naissance de l'enfant. Ils transmettent des informations hypothétiques quant aux chances de réussite de l'intervention et à la durée prévue de la convalescence. L'espoir de voir leur enfant survivre à sa condition ou en guérir oriente alors le choix des parents de poursuivre la grossesse. Les informations relatives aux risques chirurgicaux et aux possibles complications ne semblent pas abordées par tous les médecins. Des parents reconnaissent d'emblée la présence du risque, mais se disent confiants de la réussite de l'intervention. D'autres, surtout des mères, omettent de considérer la présence du risque et rejettent la faute sur le médecin.

« Fait que là on a rencontré une chirurgienne qui nous a expliqué, qu'en venant au monde, on attache des petits fils après la trachée, pis on tire, pis 7 jours tout est beau. Ils ne nous ont jamais, ça par exemple, c'est la seule affaire que je leur reproche un peu à [nom de l'hôpital], ils ne nous ont jamais dit toutes les complications que l'on aurait après. Ca j'ai trouvé ça ordinaire, par exemple, honnêtement. C'est la seule chose que je reproche à eux autres ». [Mère d'Annie]

Aux termes de ce qui précède, on remarque la diversité des motifs évoqués par les parents pour expliquer leur décision de poursuivre la grossesse malgré la présence d'anomalies congénitales décelées in utero. Certains relèvent de caractéristiques personnelles comme les valeurs, les croyances, le rêve de devenir parent et l'expérience professionnelle. D'autres sont davantage liés au contexte propre à la décision; c'est-à-dire à l'impossibilité pour les médecins de poser un diagnostic clair, de confirmer le pronostic ou de prédire l'étendue des séquelles et de leur sévérité ou les divergences d'opinion entre les médecins contribuant à la complexité de la décision. À cela s'ajoutent des facteurs d'ordre macrosystémique liés au déploiement des technologies biomédicales et des possibilités qu'offre la médecine moderne.

## **5.1.2 Les décisions pour l'enfant**

Les décisions en faveur de la vie décrites précédemment évoluent vers des décisions tenant compte des signes donnés par l'enfant. Seront ici décrites les décisions visant entre autres le transfert de l'enfant vers un centre de soins tertiaires ou quaternaires, l'orientation des soins, la gestion des médicaments, les processus de sevrage et les multiples chirurgies.

### **5.1.2.1 Transférer l'enfant vers un centre hospitalier offrant des services spécialisés ou surspécialisés**

Six enfants de notre échantillon sont nés dans des hôpitaux à vocation régionale puis rapidement transférés dans un centre hospitalier pédiatrique vu la fragilité de leur condition à la naissance. Pour deux d'entre eux, l'anomalie fœtale diagnostiquée pendant la grossesse s'est révélée être beaucoup plus grave que ce qu'avaient prévu les médecins.

Au moment de décider du transfert de leur enfant, tous les parents ignorent la gravité de la situation et tout ce qui allait s'ensuivre, mais y consentent d'emblée. Certains y acquiescent même sans trop en comprendre la raison et la pertinence. Vu la mission du centre hospitalier pédiatrique, des parents craignent que les médecins s'acharnent pour maintenir en vie leur enfant atteint d'incapacités sévères et persistantes. L'idée que les parents s'en font et les reportages vus à la télévision concernant la prématurité et ses effets présumés sur le devenir des enfants nourrissent et entretiennent cette crainte. Du fait de la mort imminente de son enfant, une mère redoute l'effet des coûts sociaux engendrés par ce transfert.

« Ben oui, s'il est voué à mourir, pis que rien, tu sais que rien à faire, parce que l'autre, le pédiatre là-bas, c'était vraiment, y'avait rien rien rien à faire là, pis elle aurait des séquelles graves, pis elle arrêterait de respirer. Tu sais

tu as vraiment comme eh... « Vous avez entre les mains quasiment un légume donc prenez la décision de faire ce qui faut faire ». Mais là après ça il nous annonce qu'il a appelé à Ste-Justine pis qu'il attend un transfert. Je ne comprenais pas là. Bien rien... Ils nous avaient dit ça, pis c'était c'était ça, pis, pis après il a appelé à [nom de l'hôpital spécialisé] pis il l'a envoyé là-bas. [...] Bien oui, on a accepté parce que là à un moment donné tu comprends tellement rien que tu te dis... Mais en même temps j'ai accepté, mais en même temps qu'est-ce qu'on fait si elle va mourir là-bas ou plutôt qu'icitte là. J'arrêtais pas de me dire : ils font venir une ambulance, deux ambulanciers, une inhalo, deux infirmières, He, là j'étais-là crime, ça coûte combien? Pis j'arrêtais pas de me dire si j'étais aux États-Unis, c'est genre je ferais comme : « Non arrêtez ça tout de suite. J'ai même pas l'argent pour payer toute ça là », tu sais je veux dire. [Mère d'Isabelle]

Il appert que des parents doivent parfois insister auprès des médecins pour obtenir le transfert de leur enfant vers un centre hospitalier pédiatrique. C'est le cas des parents de deux enfants qui exprimaient alors des doutes quant à la compétence des médecins de bien évaluer la condition médicale de leur enfant. D'autres refusaient que l'enfant obtienne son congé avant d'être examiné par un spécialiste. Ici, la réputation du centre hospitalier pédiatrique inspire confiance.

« On a été transférés en ambulance, elle avait quarante-huit heures [inaudible]. On a insisté parce qu'ils voulaient nous retourner à la maison pis on aurait eu un rendez-vous en externe pendant la semaine. Pis là, on a insisté un peu, j'ai dit « Voyons donc, ma fille a de la difficulté à boire, elle ne pleure pas, comment je vais faire moi à la maison dans le quotidien pour l'entendre la nuit ou... », je trouvais ça hyper stressant. J'ai dit « Là, ça n'a pas de bon sens là, ton enfant n'a pas de voix, voyons donc, un enfant, c'est sa façon de communiquer les pleurs ». Alors, on a insisté un peu, on a été transférés pis là... [Mère de Rosalie]

L'analyse révèle que des parents consentent au transfert de leur enfant vers un hôpital tertiaire même si ils n'en comprennent pas les raisons, alors que d'autres vont plutôt l'exiger. En ce sens, le transfert vers l'hôpital pédiatrique crée deux réactions. Il fait naître une profonde insécurité ou rassure les parents. La question du transfert d'un hôpital vers un autre hôpital exige une communication où les acteurs devraient considérer l'interdépendance de leurs interventions et ses effets sur les parents.

### 5.1.2.2 Arrêter ou poursuivre les soins

Les parents de cinq des quinze enfants de notre échantillon abordent la délicate question de l'arrêt ou de la poursuite des soins. Ici, la décision consiste à cerner l'intention des parents devant la grande vulnérabilité de leur enfant gravement malade. Souhaitent-ils cesser définitivement les traitements ou préfèrent-ils les poursuivre? Les données révèlent que ce sont généralement les médecins qui initient cette discussion avec les parents dans le contexte particulier d'une condition médicale très précaire. Cette discussion et la décision qui en découle apparaît à différents moments de la vie de l'enfant. Elle s'est imposée très tôt dans la vie de l'enfant – dans les heures ou les jours suivant sa naissance – pour les parents de deux d'entre eux. La connaissance imprécise de la situation médicale, son évolution et ses possibles conséquences incitent les parents d'un de ces enfants à décider de les poursuivre. La qualité du contact entre les parents et leur enfant et l'amour qui les unissait suffisaient à déterminer la décision de poursuivre les soins :

« [...] on arrive à [nom du centre hospitalier spécialisé] puis là ils nous demandent « qu'est-ce que vous voulez faire ? Est-ce qu'on le réanime où on le laisse aller? » En partant comme ça fait que... ça fait ouuu [image signifiant la nervosité] tu sais. Mais je pense qu'on a accepté dès la première minute qu'on l'a vu on a dit « Bon, tu sais on a ce petit bonhomme-là, ce n'est pas pour rien pis quand il ouvrait ses yeux, ben il nous parlait tellement avec ses yeux qu'on a dit « non, on va essayer, on va voir tu sais ». [Mère d'Alex]

Pour leur part, les parents de l'autre enfant ont plutôt opté pour l'arrêt de soins. Devant la pression ressentie pour arrêter les traitements et les implications de la décision, les parents ont dû exiger des médecins un temps de réflexion. Contre toute attente, l'enfant s'est mis à respirer de lui-même dans les minutes suivant son débranchement définitif du respirateur.

« Ca été un peu trop de pression là. En tout cas, sur moi, ça a été un peu trop de pression là. Il fallait donner la décision comme tout de suite là. Puis moi j'ai dit, « Je m'excuse, mais ce n'est pas un chien là. Je ne m'en vais pas



l'euthanasier. Ca me prend un peu plus de temps là pour réfléchir là. ». Fait que je leur ai demandé au moins vingt-quatre heures. On en a parlé moi pis Claude ici. Pis au bout de vingt-quatre heures, bien là on a fait les pour, les contre là. On l'a débranché ». [Mère de Jérémie]

La décision résulte ici d'une longue délibération entre les conjoints; processus que nous décrirons de façon plus détaillée plus loin. Pour appuyer leur décision, les parents se sont projetés dans le futur en anticipant les effets de la poursuite des soins sur la qualité de vie future de leur fils, la vie du couple, de chacun des parents et de la fratrie.

Cette décision apparaît aussi plus tardivement dans la trajectoire des parents de trois enfants de notre échantillon. Au moment de décider, les parents disposent d'informations sur la maladie, mais les médecins n'arrivent pas à statuer quant à son évolution et à l'étendue et à la gravité des conséquences possibles. Pour deux de ces cas, la question de l'arrêt ou de la poursuite des soins s'est même imposée à quelques reprises depuis la naissance de l'enfant. Chaque fois, les parents ont insisté pour que les médecins poursuivent les soins, et ce, malgré des incapacités physiques ou intellectuelles apparentes et une dépendance à l'oxygène au moment de prendre la décision. La survie biologique de l'enfant paraît ici déterminante de la décision parentale. N'évoquant aucune anticipation du futur, le moment présent balise leur désir de poursuivre les traitements. La capacité de l'enfant à récupérer des pires situations, l'espoir ou l'absence de souffrance – de douleur – viendrait moduler leur volonté de toujours poursuivre les soins.

« C'est sûr que nous autres on a toujours pensé que tout était arrivé pour le mieux pis qu'elle était pour récupérer ». [Père d'Alice]

« 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. C'est très difficile d'entendre les paroles de médecins qui, surtout quand ils disent le pire diagnostic tout de suite, mais on tient. Je pense que les parents, on a toujours espoir, on a toujours espoir. On veut toujours voir qu'est-ce qu'il va arriver puis s'ils vont avoir raison ou

tort puis ce n'est pas un jeu c'est sûr mais, d'une façon ou d'une autre, on était prêt pour s'en occuper ». [Mère d'Alice]

« Elle voulait tout le temps jouer, elle avait toujours le beau sourire que... il n'y avait pas de trouble avec là. C'est là qu'elle m'a dit « Non, elle ne souffre pas », bien j'ai dit « Regarde, on continue à se battre. Dès qu'elle commence à souffrir puis qu'elle, tu sais, dans le fond, on n'est pas quand même des bourreaux là. Là, on la laissera aller. Pour l'instant non, on ne la laisse pas aller ». » [Mère d'Éloïse]

Les parents interprètent les expériences de rétablissement antérieures comme une manifestation du tempérament de l'enfant, témoignant de son désir de se battre pour rester en vie d'où la décision de poursuivre les soins.

« Pour nous autres c'est... elle voulait vivre pis elle était forte quand même malgré tout pis on voulait lui donner une autre chance ». [Père d'Alice]

« Pis à un moment donné, elle était tellement forte mentalement cet enfant-là. Je peux pas croire comment elle veut vivre là. C'est pour ça, je pense qu'on fait qu'est-ce qu'on fait en fin de compte ». [Mère de Chelsea]

« Pis c'est ça, on a dit « Non, il va se faire opérer » pis on était très positifs. On ne se mettait pas la tête dans le sable là, on savait que ça pouvait être ça [la mort], mais là on se disait ça fait un an qui frôle la mort pis on a passé au travers pis il est tellement heureux ce petit bonhomme-là ». [Mère d'Alex]

Pour certains, la décision de la poursuite des soins relève du devoir parental – une responsabilité qui incombe au parent peu importe son état. D'ailleurs, une mère s'offusque que les médecins et les infirmières lui demandent systématiquement si elle souhaite ou non poursuivre les soins chaque fois que sa fille, atteinte d'une déficience physique et intellectuelle, est admise à l'urgence de l'hôpital. Elle a l'impression qu'ils veulent profiter de sa vulnérabilité – son état de grande fatigue – pour l'inciter à arrêter ou à limiter les soins.

« C'est comme je leur ai dit « Si je rentre ma fille... ». J'ai demandé pourquoi ils me demandaient ça pis ils m'ont dit « Ben y'a des parents qui là ils ne peuvent plus pis ils sont fatigués pis... » J'ai dit « Ah OK ». Fait que là j'ai même peut-être une semaine ou deux-là, elle est malade, ça ne va pas bien, je suis fatiguée. Là tu me demandes une question de même « ah oui, je

n'en peux plus » pis une semaine d'ici où que je vais avoir dormi un peu là je vais dire « Qu'est-ce que j'ai fait là! ». C'est quoi là, tu prends les parents au, quand ils sont le plus faibles? ». [Mère de Chelsea]

La répétition de cette question – malgré que la réponse figure au dossier médical de l'enfant – suscite des remises en question ou sème le doute dans l'esprit du parent quant à la bonne décision à prendre. La décision de la poursuite ou non des traitements paraît difficile du fait de l'absence de repères pour cerner la volonté de l'enfant trop jeune ou trop malade pour exprimer son point de vue.

« Pis là encore, cette fameuse question-là est revenue pis je lui ai demandé « Là c'es-tu moi qui est selfish », comment tu dis ça selfish ? Qui n'est pas gourmande, mais qui pense juste à moi. Qui ne pense pas à Chelsea. Que peut-être elle, elle en a assez. Tu sais, il y a, parce qu'elle [l'infirmière au chevet] m'avait dit qu'il y avait un garçon de dix-sept ans, ça fait six ans ou sept ans, je ne m'en souviens pas là, qui était malade avec le cancer pis qu'il avait dit que c'était assez. Moi j'ai dit « Chelsea ne peut pas me le dire « C'est assez » pis moi je ne saurai jamais comment arrêter pour leur dire « là c'est assez » ». Pis elle m'a donné, elle m'a aidé un peu. Elle a dit « Tu vas le voir ». Elle dit « Quand son corps ne veut plus se remettre pis quand elle n'a plus la même fight qu'elle a là, que tu vas lui parler comme tu as fait tout le long ». Tu sais, ça m'a aidé beaucoup quand elle m'a dit ça pis j'étais très très contente parce qu'elle regarde Chelsea pis elle dit « Bien non, elle n'est pas prête » tu sais elle est plein d'énergie pis de vie là pis de *fight* disons ». [Mère de Chelsea]

Enfin, les données révèlent que la question de l'arrêt ou de la poursuite des traitements n'est pas explicitement abordée avec les parents de tous les enfants présentant une condition médicale très précaire à un moment ou un autre de sa vie. Une mère croit que les médecins ont présumé de sa volonté de poursuivre les traitements du fait de son refus répétitif de l'avortement. Elle aurait donc implicitement consenti à cette décision amorcée par les médecins. De toute évidence, les parents ignorent s'ils peuvent ou non discuter de la question avec le médecin ou n'osent l'aborder.

« Non, mais rendu où ce qu'on, où ce qu'on s'est rendu, ils [parlant des médecins] doivent s'avoir dit : ils la veulent là. Mais non... [...] Je ne sais

même pas, si on avait pu, ça ne m'est même pas venu en tête, si on avait pu leur dire : arrêter tout. Je ne sais même pas si on aurait pu faire ça. Je ne suis pas au courant de ce côté-là. [...] Non, je ne pense pas. Je ne peux même pas l'officialiser, mais je ne pense même pas qu'ils [les médecins] nous ont dit : on débranches-tu? On fait-tu ça? On fais-tu ça? Mais je ne pense pas qu'on était pas dans le *mood* non plus. Qu'on faisait voir, qu'on était, qu'on ne voulait plus ça. ». [Mère d'Annie]

Pour orienter leur décision de poursuivre les soins, les parents s'appuient sur des signes concrets et observables qu'ils interprètent comme la manifestation de la volonté de leur enfant de se battre pour survivre – un soupir, une caresse ou un œil qui s'ouvre.

« [...] 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. Pis quelques heures après, il s'est réveillé pis il a pris du mieux, dans l'après-midi-là. Fait que ça pour moi, c'est comme à partir de là, je me suis dit « Il veut se battre encore », tu sais ». [Mère d'Olivier]

« Pis des fois je lui dis « Tu sais Jérémy, si tu es tanné là, je comprendrais là. Elle n'est pas facile ta vie, tu sais ». Pis des fois, il réagit pis des fois, il ne réagit pas. Mais quand il réagit pis qu'il me fait une caresse, c'est là que je comprends que ce n'est pas le temps encore là ». [Mère de Jérémy]

« Pis, elle s'était ouvert un œil pour nous regarder, tu sais, pis pourtant, elle était gelée là sur les médicaments. Ils la tenaient sur la morphine, bien pas morphine mais Fentanyl pis Versed solide là. Fait qu'elle n'était pas vraiment consciente, mais là, elle avait vraiment ouvert un œil. Elle nous a regardés pis dans son œil, tu sais, pour nous, ben en fait, c'était les deux yeux pis là, on se disait « Ah mon Dieu, tu sais, on dirait qu'elle communique avec nous pis qu'elle dit « Aille regarde, je suis là, là. Pourquoi vous voudriez lâcher là, moi je m'accroche fait qu'accrochez-vous, tu sais » ». Pis c'est arrivé vraiment plusieurs fois ça dans le court temps, admettons dans le premier mois où est-ce que ça été le plus mouvementé au début là. Plusieurs, plusieurs fois, chaque fois qu'on doutait, il arrivait quelque chose. Fait qu'à quelque part, ben on se disait regarde... [...] elle voulait là, elle voulait lutter ». [Mère de Florence]

En somme, la décision de poursuivre ou de cesser les soins paraît si difficile et complexe que des parents expriment le besoin d'identifier des signes concrets exprimant la volonté de leur enfant – un soupir, le clignement d'un œil, un sourire. Le consentement est souvent explicite, mais parfois implicite ce qui paraît en altérer la qualité. Cette décision apparaît à différents moments de la trajectoire. Lorsqu'elle s'impose à la naissance de l'enfant ou dans les jours suivants, l'incertitude entourant l'évolution de la maladie de l'enfant ou son état et l'impossibilité de prévoir son espérance de vie incitent un certain nombre de parents à consentir à la poursuite des soins. L'amour qu'ils ressentent pour leur progéniture et le lien qui les unit oriente alors la décision. C'est comme si la vulnérabilité de l'enfant gravement malade stimulait ce lien d'attachement et suractivait les mécanismes de protection du parent à l'égard de son enfant. Des parents sont aussi motivés par le désir de donner une chance à leur enfant pour voir ce qu'il peut faire. Ce faisant, ils donnent l'impression qu'ils lui remettent le pouvoir de la décision. Ceux qui optent pour la cessation des soins le font en projetant les effets à plus long terme de la condition médicale de l'enfant sur sa qualité de vie, celle de ses parents et de sa fratrie.

Lorsque cette décision apparaît plus tardivement, on remarque que les parents disposent d'informations quant au diagnostic, mais n'ont encore que peu d'informations quant au pronostic. Dans ces cas, la décision de poursuivre les soins repose davantage sur des valeurs en faveur de la vie. Pour certains, la décision relève d'une obligation - du devoir parental. Centrés sur le moment présent, plusieurs de ces parents entretiennent l'espoir d'une amélioration de la condition de l'enfant ou de sa guérison. Les lentes et difficiles récupérations post-chirurgicales traduiraient la volonté de l'enfant de se battre pour survivre. Il arrive des situations où l'équipe de soins aborde la question chaque fois que l'enfant est admis à l'hôpital. La question offusque une mère et provoque une réflexion.

### 5.1.2.3 Déterminer le niveau de soins

Parmi toutes les décisions médicales recensées, on retrouve aussi celle visant à déterminer le niveau de soins évoquée par les parents de près de la moitié de notre échantillon (7 sur 15)<sup>12</sup>. Elle consiste à spécifier les limites des interventions médicales en cernant la volonté des parents d'entreprendre ou non les manœuvres de réanimation cardiaques (massage) ou respiratoires (intubation). Dans la très grande majorité des situations analysées, ce sont les médecins – intensivistes ou pneumologue - qui amorcent la discussion avec les parents pendant un épisode de soins aigus. Dans une plus faible proportion, la décision succède à l'annonce du diagnostic d'une maladie grave et irréversible ou à l'épisode de soins aigus. Chaque fois, le dialogue caractérise la relation entre les médecins et les parents. Dans d'autres cas, la discussion précède le congé de l'hôpital si cher aux parents qui cèderaient à la pression des médecins en signant le protocole de limitation de soins par crainte de compromettre le congé de l'hôpital. Cette attitude complaisante exprime l'absence d'un consentement libre et éclairé.

« Nous autres ils nous ont fait signer un papier comme quoi il n'y avait aucune tentative. Si l'ambulance avait à venir [à la maison], qu'il n'y avait aucune tentative de réanimation cardiaque. Ca aussi ça été une décision qu'on a dû prendre, qu'ils nous ont expliqué pis qu'on a signé. Fait qu'on a dit « Si elle veut avoir son congé, on va le signer le papier [...] Ca, ce n'était pas de nous autres ça. C'était comme eux autres qui... c'est comme on pourrait dire une formalité ou qu'il fallait qu'on signe ça. C'est pour ça qu'on acceptait ça que... ». [Père d'Alice]

L'analyse révèle aussi que des médecins abordent la question du niveau de soins même si la décision du parent de le réanimer apparaît clairement au dossier médical de l'enfant. Ici, une mère exprime le sentiment que les médecins veulent profiter de

---

<sup>12</sup> Quatre d'entre eux ont aussi fait l'objet de la décision de cesser ou de poursuivre les soins.

sa vulnérabilité pour l'inciter à modifier sa décision en orientant davantage vers la non-réanimation.

« Ben c'était déjà décidé là. C'était déjà écrit dans le dossier. Ben j'imagine qu'elle, elle voulait reconfirmer d'après sa position là, j'imagine là. Je ne sais pas si elle a voulu comme me prendre dans un moment plus vulnérable voir si j'allais changer d'idée là. Mais regarde, là mon idée est faite là, je vais faire ce que je peux pis si ça fonctionne pas, ben, au moins j'aurai essayé ». [Mère de Jérémie]

L'analyse révèle aussi que les médecins n'abordent pas systématiquement le sujet de l'orientation des soins en contexte de soins aigus avec tous les parents d'un enfant gravement malade, même si celui-ci connaît de fréquents arrêts respiratoires et qu'une maladie grave et invalidante l'afflige. On pense que la détresse psychologique d'un parent pourrait inciter les médecins à éviter le sujet avec lui – le jugeant inapte à consentir.

La discussion visant à déterminer l'orientation des soins peut aussi émerger dans un contexte d'accalmie. Dans un tel cas, c'est le pédiatre qui, à la fin de la première année de vie de l'enfant, mènerait cette discussion et en formaliserait les conclusions à l'intérieur d'un protocole.

« Sauf que, bien, avec la répétition des problèmes respiratoires de Rebecca et ses nombreuses hospitalisations ben, un moment donné son pédiatre nous a dit qu'il faudrait qu'on fasse, qu'on fasse une espèce de protocole pour eh... voir, tu sais, si à un moment donné il se passe quelque chose et que vous n'êtes pas à l'hôpital et qu'il faut que nous prenions une décision, comment... comment qu'on s'organise. Fait que [raclement de gorge] ... ça nous a amenés à réfléchir sur la question. [...] [Mère de Rebecca]

Après quelques années, il aurait entamé de nouvelles discussions avec les parents afin de d'en réviser le contenu de façon à redéfinir le niveau de soins. La stabilité de la condition médicale de l'enfant et les informations accumulées relativement à son potentiel de développement justifieraient alors la pertinence de cette mise à jour.

« Dernièrement, c'est drôle parce que dernièrement on en a parlé avec le médecin qui nous disait « Il va falloir revoir le protocole qu'on a fait ». [Pause] Ca m'a donné un choc parce que dans ma tête, j'en suis toujours là. Pis elle m'a dit que, bien, « Dans ce temps-là, on ne savait pas les possibilités de Rebecca tandis que maintenant bien on sait qu'elle est limitée, qu'elle ne parlera probablement jamais, qu'elle ne marchera probablement jamais, que cela va être un enfant avec une autonomie très très limitée et une qualité de vie limitée aussi »... » [Mère de Rebecca]

Dans une plus faible proportion, on remarque que des intervenants du centre de réadaptation, en collaboration avec un médecin, peuvent aussi traiter de la question du niveau de soins avec les parents. Ici, la discussion précéderait l'admission de l'enfant en répit pour une période prolongée afin d'orienter les interventions advenant une détérioration rapide de sa condition médicale en l'absence du parent.

Les discussions à propos du niveau de soins apparaissent aussi à différents moments de la vie de l'enfant du fait de l'évolution de sa condition médicale. Quelques enfants en font même l'objet plus d'une fois au cours de leur vie. Alors que des parents optent pour restreindre les soins dès la première discussion, d'autres repoussent constamment cette possibilité en choisissant de toujours poursuivre les soins. Les valeurs et l'espoir de voir s'améliorer la condition médicale de l'enfant paraissent ici déterminer le choix des parents. D'autres finissent par consentir à la non-réanimation parce qu'ils en comprennent mieux la signification.

« Quand il allait en répit à [nom de l'établissement], je signais tout le temps pour qu'on le réanime. Je dis « Je suis en voyage, il arrive n'importe quoi, vous le réanimez en attendant que j'arrive. C'est moi qui va le débrancher ». Ah oui, c'était toujours... Je dis « Ces gens-là sont fous, ils veulent tuer mon enfant » ou, tu sais, je mettais tout dans la tête là. On dirait que j'étais une folle, tu sais, je ne voulais pas qu'il parte, je voulais qu'il reste là. Mais maintenant, je pense autrement. S'il arrive quelque chose, laisse-le partir, ne le réanime pas ». [Mère de Mathieu]

Le cheminement personnel du parent potentiellement provoqué par des événements tragiques tel le décès prématuré d'un enfant aîné pourrait expliquer ce changement.



« Peut-être que je finis par... avant, peut-être que je n'avais pas bien compris qu'est-ce que c'était la réanimation. OK, je n'avais pas bien compris. Mais avec le temps, je chemine, je finis par voir qu'est-ce que c'est quand... on a une crise cardiaque, on veut partir ou notre heure est arrivée, on est en train de nous acharner là. Imaginez-vous, je vais m'acharner, [inaudible] avec l'appareil. Mais avec le temps, je chemine là-dessus pour savoir qu'est-ce que c'est. J'ai entendu parler aussi à la télé, j'ai entendu, tu sais, c'est comme, je fais un bon cheminement avec tout ça. Là, je dis non, non, non là, pourquoi une personne... Mais au commencement, c'est comme, au commencement, je n'avais pas pensé à cela comme cela ». [Mère de Mathieu]

L'analyse révèle que la décision relative au niveau de soins évolue dans le temps. Dans certains cas, les parents consentent d'abord à la poursuite des soins, puis progressivement acceptent une limitation partielle des soins en refusant l'intubation tout en maintenant actives les manœuvres de réanimation cardiaque. La décision de refuser que soit intubé l'enfant tient de l'impossibilité pour les médecins de prévoir l'évolution de la maladie et ses effets sur le développement de leur enfant. Craignant la dépendance pouvant résulter d'intubations répétées, les parents préfèrent remettre le destin de leur fils entre les mains de Dieu plutôt que de prendre le risque de le maintenir en situation de dépendance. Comme pour plusieurs parents, la décision de le réanimer donne aux parents le sentiment d'avoir fait quelque chose pour lui sauver la vie. Ce n'est que plus tard dans la trajectoire que les parents optent pour limiter les manœuvres de réanimation. En cas d'arrêt cardiaque, ils autorisent la ventilation au ballon et au masque, mais refusent les compressions thoraciques et les médicaments de réanimation. Cette décision résulterait d'un long cheminement et s'appuierait sur l'acceptation de l'éventualité de la mort de l'enfant.

Dans d'autres cas, des parents optent pour la limitation totale des soins en refusant que leur enfant soit intubé et même réanimé, et ce, dès le premier épisode de soins critiques. Ici, les parents souhaitent préserver la qualité de vie de leur enfant atteint d'incapacités physiques et intellectuelles et refusent un quelconque acharnement.

« Ben, ça pour moi, dans ma tête, c'était plus clair que c'était de l'acharnement. Parce que je me dis, si tu intubes là, les poumons ne marchent plus du tout là, tu sais, là non, moi là, c'est trop loin là. Pis ils m'avaient expliqué là eux autres qu'en mettant toutes manœuvres extraordinaires, c'est comme justement repartir un cœur qui ne bat plus, toutes ces choses-là. Moi, j'ai dit non. Moi, si le cœur lâche, regarde, tu le laisses partir là, regarde là, quand même là. Si le cœur lâche, c'est parce que le cœur n'est plus, en tout cas, pour moi là, non, ce n'était pas concevable de... Tu sais, c'est comme si ça s'est fait naturellement, dans le fond, c'est ça. Pour moi, c'est comme de ne pas lutter contre la nature. Par contre, la qualité de vie là, dans le fond, elle était en premier lieu. Tu sais, c'est comme si tu m'avais dit « Il a une défaillance cardiaque, mais c'est une petite affaire qui se répare là puis il va être sur le piton, il va marcher demain matin », ben là, j'aurais dit « C'est correct ». Tu sais, c'était la qualité de vie là en premier. Mais moi dans ma tête, si tu es rendu que ton cœur flanche ou que tes poumons flanchent, tu dois être pas mal rendu loin aussi dans tes fleurettes, arrêtez là. Fait que moi pour moi, ça pour moi c'était clair que tu es rendu loin. » [Mère d'Olivier]

La décision de limiter les soins constitue une lourde responsabilité pour les parents qui souhaitent plus que tout respecter la volonté de leur enfant. Ils sentent qu'ils doivent porter le poids de la décision du fait que l'enfant ne peut exprimer son choix – sa position sur la question – en raison de son jeune âge et de ses incapacités physiques et intellectuelles.

« Le médecin, quand il m'a dit ça, j'ai été capable de laisser à Olivier le choix, tu sais, pis de lui dire qu'il pouvait partir. Parce qu'avant, je ne voulais pas, je ne voulais pas qu'il meure. Tu sais, je ne voulais pas, je savais que ça pouvait arriver, mais je ne voulais pas. Après là, j'ai comme été capable de dire « Correct, tu le sais, tu sais, quand tu vas être prêt, tu es prêt pis si tu veux te battre encore, bien on va trouver l'énergie, on va demander de l'aide, on va faire tout ce qu'il faut, mais on, on... te suit, tu sais ». [Mère d'Olivier]

« Fait que... cela est difficile et souvent quand elle était aux soins intensifs et qu'elle était intubée, je me penchais et je disais « Bébé, maman va être là tant que... tu vas avoir le goût de rester et si tu n'as plus le goût bien je te laisse t'en aller, c'est toi qui décide. Moi je suis avec toi et je te suis ». [Mère de Rebecca]

« Moi je lui dis là depuis qu'il est né. Même étant plein de fils là dans son incubateur, on lui disait « Jérémy, on te suit, on est à côté de toi. Si tu

décides de laisser aller, maman va accepter ». Moi je lui dis souvent « Maman accepte ton choix. Cela va me faire beaucoup de peine, mais je sais que ce n'est pas facile ta vie ». [Mère de Jérémy]

D'ailleurs, les parents ressentent le besoin d'identifier les manifestations concrètes de la volonté de l'enfant. Pour certains, l'arrêt cardiaque va apparaître comme un signe évident de l'état de fatigue de l'enfant et de son désir de ne plus vivre. Cette façon allègerait le sentiment des parents d'avoir le droit de vie ou de mort sur leur enfant.

« 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 donné 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 « OK, là, j'en ai assez ». Pour moi, c'était cela, c'était le point, c'était la limite que je m'étais donnée. Fait que ce n'est jamais arrivé ». [Mère de Rebecca]

« Moi, j'ai dit non. Moi, si le cœur lâche, regarde, tu le laisses partir là, regarde là, quand même là. Si le cœur lâche, c'est parce que le cœur n'est plus, en tout cas, pour moi là, non, ce n'était pas concevable de... Tu sais, c'est comme si ça s'est fait naturellement, dans le fond, c'est ça. Pour moi, c'est comme de ne pas lutter contre la nature ». [Mère d'Olivier]

L'impossibilité pour les médecins de prédire l'évolution de l'état de santé ou la maladie de l'enfant ajoute à ce sentiment de solitude devant la décision à prendre. L'importance de ne pas confondre « vivre » et « exister » ajoute à cette complexité.

« 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, c'est mon point de vue personnel et c'est un peu le fait d'avoir eu Rebecca qui m'a amené là-dessus... mais 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]

Enfin, l'analyse rend compte de la réversibilité de la décision de limiter les traitements. Pour trois des sept enfants de notre échantillon, les parents ont consenti

à limiter les traitements en signant un protocole de non-réanimation. Au moment de présenter ledit protocole, les parents ont insisté auprès des médecins ou des services d'urgence pour tout mettre en œuvre pour sauver la vie de leur enfant.

« Oui, cinq semaines pis après ça, on avait le papier parce que s'il arrivait quelque chose, il fallait donner le papier aux ambulanciers. Pis j'avais... C'est drôle hen parce que la semaine passée, j'ai fait le ménage dans mes papiers. Je l'ai détruit la semaine passée. Fait que ça faisait longtemps que je l'avais là. Pis il était dans sa chambre pis, à un moment donné, je faisais le ménage, je faisais le ménage. Oup! le papier, je l'ai mis ailleurs. Là je me disais « Je vais l'oublier, je vais l'oublier ». Mais je le savais où ce qu'il était là mais... Une journée, j'ai pris le papier, j'ai dit à [nom de son conjoint] : « Aille là, qu'est-ce qu'on fait avec ça? ». C'est cette journée-là, mais je ne peux pas dire c'était quand. Tu sais, c'est comme dans sa première année de vie là où ce que là on était rendus vraiment attachés là. Parce qu'il est attachant ça ne se peut pas là cet enfant-là là. Pis il m'a dit « Jette-le » mais je ne l'ai jamais jeté. Pourquoi?, je ne sais pas. Peut-être pour me dire « Bien regarde, tu avais pris cette décision-là » ou je ne sais pas. Je ne sais pas le pourquoi que je l'ai gardé là mais anyway. Les ambulanciers sont venus au mois de septembre pis je ne l'ai jamais sorti là, tu sais, de cette année-là, là ». [Mère de Jérémy]

Ce faisant, ils révoquent leur consentement du fait des progrès réalisés sur le plan de l'éveil ou du développement moteur de l'enfant ou du lien d'attachement qui se développe entre l'enfant et sa fratrie. Les données montrent que la discussion concernant la limitation des soins n'est pas seulement amorcée par les médecins. Une mère de notre échantillon en a formulé la demande peu de temps après la naissance de sa fille parce qu'elle craignait les effets de sa très grande prématurité sur son développement cognitif et sa qualité de vie, ainsi que les coûts sociaux élevés générés par son hospitalisation. Ses propos ne nous permettent pas de comprendre les motifs évoqués par les médecins pour refuser de ne pas réanimer l'enfant.

« Moi j'ai demandé aux médecins à un moment donné, he... dans cette période-là [les jours suivants la naissance], elle faisait des arrêts cardiovasculaires fréquents, pis laissez-la donc aller tant qu'à avoir un enfant légume qui va coûter autant au système, à moi, à tout l'entourage. Il a dit : non madame, vous êtes venue accoucher à l'hôpital ». [Mère de Karine]

En conclusion, les décisions qui consistent à déterminer le niveau de soins émergent de différents contextes : milieu hospitalier ou centre de réadaptation; pendant ou après un épisode de soins aigus; après l'annonce du diagnostic; lorsque la condition de l'enfant est stable depuis quelques mois. Elles concernent souvent des enfants atteints d'une maladie grave et invalidante accompagnée d'une déficience intellectuelle. La discussion entourant ces délicates questions est généralement amorcée par les médecins et n'est pas systématique avec tous les parents des enfants de notre échantillon. Certains sont choqués par la question. La majorité des parents qui sont exposés à cette réflexion ressentent le besoin d'identifier des manifestations concrètes de la volonté de l'enfant. Enfin, on constate que ces décisions évoluent dans le temps.

#### **5.1.2.4 Une trachéotomie?**

Parmi toutes les décisions d'ordre médicale recensées, on retrouve aussi celles visant spécifiquement à consentir ou non à la trachéotomie. Au total, les parents de six enfants de notre échantillon y réfèrent pendant l'entrevue (6 sur 15). À l'exception d'un couple, tous y ont consenti à un moment ou l'autre de la vie de leur enfant. Ceux qui l'ont refusée redoutent la dépendance de leur enfant. Ils craignent aussi que la complexité et les exigences des soins conduisent forcément à son placement – avenue qu'ils refusent d'emblée. Ils préfèrent confier à Dieu le destin de leur fils en acceptant l'éventualité de sa mort prochaine.

« Fait qu'on s'est dit « Bon, on va l'avoir comme ça, si la... Dieu... ». 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 d'Alex]

Cette décision apparaît à différents moments de la trajectoire. Même si elle survient généralement pendant la première année de vie de l'enfant, elle peut aussi s'imposer

peu de temps après sa naissance dans un contexte qui invite à agir promptement. Ici, la situation confronte à un dilemme sous-tendu par un conflit de valeurs – la survie de l'enfant et la représentation parentale en regard de la médecine moderne et du déploiement technologique. Devant la difficulté à choisir, les parents donnent préséance aux arguments évoqués par le médecin qui s'appuie sur l'absence présumée d'autres anomalies ou problème de santé.

Peu importe le moment où survient la décision, l'analyse révèle que tous les parents ayant consenti à la trachéotomie expriment de sérieux mécontentements. Dans certains cas, les insatisfactions concernent la qualité des informations obtenues lors de la signature du consentement. Des parents déplorent le manque d'information quant au processus de rétablissement et ses étapes ou aux implications de la trachéotomie.

« Pis la journée où est-ce qu'elle avait une reanulation, je me rappelle, on s'en allait à l'hôpital pis on pensait qu'on allait recanuler. J'arrive là, finalement, ça s'était déjà fait. Ca s'est fait en salle d'opération tout ça. J'ai dit « Mon Dieu », j'ai dit à [nom de son conjoint] : « Ayoye, on est pas d'dans pas du tout là ». Pis là, on a demandé « Quand est-ce qu'elle va sortir? », « Ah mon Dieu, vous avez au moins un mois ou deux » ! « Ah, moi je pensais qu'elle sortait là dans les dix jours. Un mois ou deux, ah ben là, ça change un peu ». Mais encore là, c'était pas ça là. Un mois ou deux mais, tu sais, ils ne nous disent pas vraiment que là, il faut premièrement qu'elle soit sevrée de son ventilateur pour être capable de passer à l'étage. Ca, c'est la première promotion. Pis une fois que tu es rendu à l'étage, il faut que tu regroupes au moins trois, quatre personnes. Il faut que tout ce beau monde-là soit formé pis après ça, il faut que chaque personne recanule deux fois pis que là, recanuler, ce n'est pas plus qu'une fois par semaine. Fait que si on est quatre déjà en partant, c'est un autre mois en plus de la formation en plus de tout l'équipement qu'on doit avoir en plus de... Tu n'es pas au courant de ça là. Oui, ça, on l'a appris au compte-gouttes là. [Mère de Rosalie]

D'autres déplorent l'écart entre les étapes théoriques du rétablissement telles que décrites par le médecin responsable de la chirurgie et le rétablissement réel de leur enfant. Dans ces cas, les parents se comportent comme s'il était possible de prévoir l'évolution de la situation de chaque enfant. Enfin, d'autres déplorent l'écart entre

les effets anticipés de la trachéotomie et ce qui a cours en réalité. Au moment de consentir, le médecin prétendait qu'il était possible d'aspirer à une vie normale – ce que la mère nie catégoriquement du fait de la complexité des soins, des exigences et de l'aide à domicile disponible.

« Je demande à mon ORL : Qu'elle va être ma vie avec un enfant trachéo en bas âge? Ha, vous allez avoir une vie normale, madame. C'est la réponse. Mais là je la regarde, je dis : normale? Vous voulez dire que je vais pouvoir me déplacer avec mon bébé, aller souper chez des amis, éventuellement, aller retourner au travail, des choses comme ça. Elle me dit : oui, oui, oui, il n'y a pas de problème. Impossible. Si tu es quelqu'un qui a du cœur pis qui tient à son enfant, c'est impossible. C'est des soins 24 heures sur 24. Nuit, jour, soir, fin de semaine. Il n'y en a pas de *breake*. Il n'y en a pas. [...] [Mère de Karine]

En plus de la qualité et de la justesse des informations, d'autres parents décrivent la façon qu'ont les médecins de solliciter leur consentement. Ici, la décision s'impose dans un contexte qu'on dit « d'urgence » ne laissant aucun temps de réflexion aux parents. On pense entre autres à la mère de Jessica, en déplacement vers l'hôpital, que le médecin joint au cellulaire pour solliciter son consentement. On pense également aux parents de Rosalie qui apprennent que la chirurgie prévue pour retirer la membrane entourant ses cordes vocales ne suffit pas et que s'impose une trachéotomie. Le contexte ne laisserait que très peu de temps aux médecins pour tout expliquer aux parents. Ils doivent donc décider en s'appuyant sur des informations sommaires quant à la trachéotomie et ses effets. Dans un cas, le contexte ne permet même pas d'investiguer la présence ou non d'autres problématiques de santé sous-jacentes. Les parents questionnent le sens de l'urgence et décrivent l'attitude des médecins. La mère de Jessica exprime d'ailleurs le sentiment que : « C'est le plus gros sapin qu'on m'a passé sur le coup-là, la façon que ça été présenté là, la décision justement là... [...] ». Plutôt que d'imposer une décision aussi précipitée, une mère croit justement que le médecin aurait pu intuber son enfant de façon à lui donner plus de temps pour réfléchir, se documenter et délibérer.

« Non [ce n'était pas une urgence], probablement qu'ils auraient pu l'intuber. Moi, je l'ai dit par après là « Ils auraient pu l'intuber là », bon, elle était déjà sur sédation assez avancée là pis là, on aurait pu se donner le temps-là de voir qu'est-ce qu'elle a là, tu sais. Qu'est-ce qu'elle a comme problème, là on aurait pu découvrir ça. Puis là après ça, ils ont trouvé qu'elle avait une malformation cardiaque, qu'elle avait des problèmes avec les parathyroïdes, qu'elle n'avait pas de système immunitaire. Bon là, tout le reste est apparu, qu'elle avait un problème de déglutition, bon, elle a convulsé aux soins intensifs. Mais on a tout su [après] ça s'est comme ajouté là ». [Mère de Rosalie]

« Peut-être j'aurais dit « oui, c'était clair là, la trachéo là », sauf que j'aurais aimé avoir le temps d'y penser. On n'annonce pas quelque chose comme ça sur un cellulaire là, c'était pas un arrêt cardiaque ou je sais pas trop quoi. Des fois, ils n'ont pas le choix mais là, je m'excuse là [rires] ils ont eu bien du temps-là de me préparer là, aucune, aucune préparation. Ça été la pire des fois là, ça ne s'est jamais passé comme ça là, oui, oui ». [Mère de Jessica]

Pour optimiser la qualité du consentement dans les situations d'urgence, un père croit que les parents doivent anticiper les situations de façon à mieux s'y préparer. Ils doivent être proactifs et poser des questions.

« On a su ce qu'il en était pis on nous disait ça, on est allé assez vite chercher notre information aussi pour ne pas se faire... pour ne pas être mis devant une... encore une fois, une prise de décision qui nécessite ou qui nous empêche d'y réfléchir. Tu sais, tu nous donnes une décision à prendre mais tu as juste quinze secondes, pas deux fois là. 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]

Les parents ignorent si la qualité des informations disponibles aurait modifié leur consentement, mais estiment que les médecins auraient pu mieux planifier l'intervention en leur laissant le temps de s'informer et de se préparer. Une mère va même jusqu'à dire que les parents devraient être informés de l'état des ressources et des batailles à mener pour faire valoir les besoins de leur enfant et de toute la famille avant de les engager dans une telle décision.



« Tout le monde comprend, tout le monde trouve que ça n'a pas d'allure, mais personne ne fait rien, ils n'ont pas d'argent. C'est à croire qu'il y a comme trois ministères de la santé au Québec là. Ca ne se parle pas tout ce monde-là pis il y a bien des enveloppes bien différentes là pis on ne peut pas aller piger dans l'autre enveloppe si ce n'est pas... C'est la vie là. On se bat contre un système, c'est un mur de brique... [...] Oui. Oui. Pis c'est pour ça que les parents doivent être au courant de tout ça là quand ils prennent leur décision là. Être au courant de tout ce que ça va impliquer là, c'est toute ta vie qui change du jour au lendemain là, mais complètement, complètement » [...] Il n'y en a pas de ressource. Il faut que tu t'inventes tes propres ressources, tu sais. Déjà que tu es dans le jus par-dessus la tête avec ton enfant, il faut en plus que tu te démènes pour tout ça, tu sais. [Mère de Rosalie]

Tous les parents parlent des défis que soulève la vie avec un enfant trachéotomisé. On pense entre autres à l'épuisement parental et au manque de ressources pour faire face aux exigences de cette nouvelle réalité. Les défis auxquels réfèrent les parents sont d'ailleurs à l'origine de nombreuses autres décisions qui seront décrites un peu plus loin - décisions professionnelles et financières et des décisions psychosociales.

« Les 6 premières années de ma vie, c'est comme les 3 mois de naissance d'un enfant, côté.... Tu sais la nuit, les parents sont dans l'épuisement parce que le, les *baby blues* et tout ça, parce que pendant 3 mois, il faut qu'ils se lèvent constamment, nuit et jour, parce que l'enfant pleure. Parce que çà, parce que çà, parce qu'ils sont inquiets, parce que c'est nouveau, c'est fragile, c'est... Bien moi, çà été çà pendant 6 ans. Pas de sommeil, épuisement, l'agressivité qui monte [...] ». [Mère de Karine]

« Parce qu'il y a des bouts qui ont été durs depuis qu'on est sorti, des périodes où on était plus fatigués ou même avant qu'on sorte [de l'hôpital] quand on avait trois, quatre jours d'affilés. Pis là, plus fatigué, tu te pognes plus pis une chance, on est conscient de ça tous les deux pis on se dit « OK, non, regarde, je suis fatiguée, excuse-moi. Il va falloir qu'on fasse quelque chose ». Pis, tu sais, là on se reprenait en main pis çà se replace tout le temps. [Mère de Florence]

« [...] il y a beaucoup de choses à faire avec elle, beaucoup de soins médicaux. [...] Tu sais, juste de s'occuper de l'aspirer constamment, tu sais, il faut tout le temps que je sois comme avec elle aussi pis je ne peux pas dire « Bien, grand-maman, occupe-toi s'en un après-midi de temps, moi, je m'en vais m'amuser avec mes amis ». [Père de Florence]

« Parce que quand Jessica était branchée à un respirateur vingt-quatre heures sur vingt-quatre, là j'avais quatre nuits, quatre nuits, j'halluciniais, j'avais des troubles de sommeil, j'étais fatiguée. [...] Je faisais trois nuits semaine avant pis j'avais des gros troubles de sommeil là. J'halluciniais, je voyais ma fille partout pis je criais sur mon mari « Des canules » pis ah, pleins d'hallucinations et tout là, il me disait « Ah, tu es fatiguée », « Ah oui, oui, oui » ». [Mère de Jessica]

En conclusion, une minorité de parents refusent de consentir à la trachéotomie et ceux qui y consentent expriment tous des mécontentements quant à la qualité des informations obtenues ou à la façon qu'ont les médecins de s'enquérir de leur consentement. Les propos des parents incitent à questionner si l'urgence est réelle ou présumée. On constate l'existence d'un écart entre ce qui est prévu et planifié, et ce qui a cours en réalité comme si chacun des acteurs hésitait à reconnaître et à prendre en compte l'incertitude dans la décision. Les propos des parents interrogés nous incitent à remettre en question le caractère libre et éclairé du consentement à la trachéotomie.

### **5.1.2.5 Sevrer l'enfant du ventilateur et de l'oxygène ?**

Seuls quelques parents de notre échantillon abordent la question du sevrage du respirateur ou de l'oxygène et des décisions sous-jacentes. Constatant l'état général de leur enfant et sa capacité à maintenir un niveau d'oxygène sanguin satisfaisant depuis un bon moment, des parents vont discuter de leur souhait d'entreprendre le processus de sevrage de l'oxygène à domicile avec le pneumologue. Ils sont entre autres motivés par le désir de s'affranchir de la contrainte que représente la bonbonne d'oxygène, venant du coup confirmer l'amélioration significative de la condition médicale de leur enfant. La connaissance des besoins et des particularités de l'enfant et l'utilisation d'appareils spécifiques comme le saturomètre vont les guider tout au long de ce processus.

« Pis finalement, c'était nous autres, c'était un peu nous qui a pris la décision, mais avec les propres équipements pis tout. On avait commencé, tu sais, on disait souvent aux médecins quand on remarquait quelque chose parce que... ce n'est pas qu'on veut dire aux médecins quoi faire, mais c'est parce que des fois on remarque des choses pis, eux autres, ils ont moins le temps. Ou ils ne sont pas à la maison avec l'enfant ou ils connaissent moins bien l'enfant. Pis on, moi, j'ai remarqué, j'ai l'équipement à la maison, j'avais le concentrateur, j'avais le saturomètre, j'ai remarqué qu'elle ne désaturait plus même quand elle était malade, elle maintenait son niveau d'oxygène. D'abord, on a demandé si on pouvait commencer à sevrer l'oxygène parce que c'était quand même quelque chose qu'on avait hâte. Que si elle pouvait même débarquer même de ses lunettes nasales, ce serait comme une grande, un autre grand pas pour elle. Ce n'est pas facile tout le temps de traîner une bonbonne pis de s'inquiéter que la bonbonne va se vider pis...Tu sais, juste le fait qu'elle puisse respirer d'elle-même, c'est déjà, c'était quelque chose ». [Mère d'Alice]

Dans d'autres cas, le sujet du sevrage suscite de vives discussions allant jusqu'à générer des tensions entre les parents et les médecins ou les membres de l'équipe de soins. C'est le cas de parents qui s'opposent à la décision des médecins d'amorcer ou de poursuivre le processus de sevrage du respirateur. L'inconfort de l'enfant fonde le point de vue parental, alors que les médecins et le personnel soignant insistent principalement sur les signes vitaux. Sceptiques, les parents argumentent, s'obstinent et font valoir leur point de vue envenimant ainsi leurs relations avec l'équipe de soins.

« Fait que rendu au mois de mai, là, elle était prête. Là, tout le monde nous disait qu'elle était prête, moi, en dedans de moi, je sentais qu'elle n'était pas prête, mon chum aussi. Pourquoi, parce qu'on voyait quand on faisait, admettons, tu sais, dans le jour, on voyait qu'elle respirait plus vite avec son nez artificiel que quand elle a son respirateur. On voyait que quand elle dort avec son nez artificiel de jour, elle respire plus vite, son rythme cardiaque est plus haut, elle dort moins bien, elle reste plus fatiguée, tu sais. Fait qu'on savait là, on se disait non, on a atteint pas mal la limite, tu sais. Mais là, ils insistaient, ils insistaient, au début, on disait non. [...] On arrive là le lendemain matin, écoute, elle est bougonne, elle chigne toute la journée, elle a les cernes jusqu'en dessous du menton, tu vois que cela ne va pas bien là. Elle a pleuré vraiment toute la journée fait que là, on dit « non, regarde, ça marche pas », « oui, mais elle avait des beaux paramètres ». « Aille, je m'en sacre de tes paramètres, moi je te parle de ma fille ». [Mère de Florence]

Ici, le partage d'une vision commune semble garant de la réussite du sevrage et de son processus. Dans certains cas, la décision du sevrage soulève des tensions qui trouvent leur source dans le peu de considération que les acteurs se vouent l'un à l'autre. Des médecins et des membres de l'équipe de soins hésitent à reconnaître la qualité des observations et du jugement des parents. À leur façon, les parents remettent en doute l'opinion et le jugement des médecins et revendiquent encore plus d'autonomie dans la décision et le processus en exigeant des appareils de surveillance à domicile dans le but d'adapter le plan de sevrage aux besoins réels de leur enfant plutôt que de suivre le plan suggéré par le médecin.

### **5.1.2.6 Consentir à d'autres chirurgies ?**

À un moment ou un autre de la trajectoire, les parents consentent ou non à diverses chirurgies plus ou moins importantes selon le cas. Citons ici l'exemple de la greffe de thymus qui confronte les parents de deux enfants de notre échantillon. Certains y consentent d'emblée, alors que d'autres la refusent catégoriquement, les uns étant préoccupés par la survie de l'enfant et les autres désireux de préserver la qualité de vie familiale et d'alléger ou d'abrégé les souffrances de leur enfant.

« Écoute, on hypothèque la vie de toute la famille là. C'est une chirurgie de deux, trois mois-là. C'est deux, trois mois moi, je m'en vais aux États-Unis, tu n'as plus de salaire, il faut que là-bas, tu dois vivre, tu dois te loger. Oui, la chirurgie est payée, ça coûte au-dessus d'un million, mais moi là-bas, ma vie pendant trois mois de temps-là, c'est un vingt-cinq mille que ça coûte, je ne sais pas. C'est cher, c'est beaucoup de sous là. J'en ai une autre [enfant] que je ne vois pas pendant deux, trois mois, les billets d'avion, ça n'avait plus de bon sens-là. La qualité de vie de toute la famille pis je trouvais que ça n'avait pas de bon sens. Je trouvais ça trop lourd là pis elle était tellement souffrante. [...] Aie là c'est fou qu'est-ce que je vais dire là, mais c'est comme si à un moment donné là, quand on a décidé que la greffe, on n'y allait pas, c'était définitif on n'y allait pas, c'est comme si à une période-là dans l'été où est-ce que ça n'allait vraiment pas, j'ai comme été soulagée de me dire « On a comme une porte pour la laisser aller ». J'étais comme contente qu'on avait cette porte-là puis je savais qu'on allait comme la

perdre dans cette porte-là pis j'étais contente de l'avoir cette porte-là. Je me disais ça va s'arrêter [...] ». [Mère de Rosalie]

La perception que les parents entretiennent à l'égard de la médecine moderne modulerait la décision des parents de consentir ou non à la greffe. Ceux qui vantent les exploits de la médecine moderne sont plus enclins à consentir à la greffe que ceux qui se méfient des progrès technologiques en santé.

Pour leur part, les parents de deux enfants de notre échantillon ont consenti à des tests invasifs dans l'espoir d'identifier la maladie et de trouver un traitement approprié. L'espoir agit comme un déterminant significatif de la décision d'y consentir malgré les risques que peut entraîner l'intervention pour la survie de leur enfant. Dans certains cas, ces tests consistent en de délicates interventions qui risquent d'entraîner la mort de l'enfant. Ici, la décision de consentir à ce test apparaît dans un contexte de soins aigus où le temps de réflexion est très court en raison de l'état de grande vulnérabilité de l'enfant. L'extrait qui suit expose clairement le dilemme qui confronte les parents : peu importe l'orientation, la décision risque d'entraîner la mort de l'enfant. Malgré les risques de provoquer la mort, les parents consentent à l'intervention parce qu'elle leur donne le sentiment d'avoir tout tenté pour lui sauver la vie.

« [...] parce qu'elle a rentré je ne sais pas une sorte de tube dans l'aine qui montait et ressortait par le cou pis ça pouvait la tuer. Juste en le faisant. Ou ça pouvait trouver le problème pis être capable de l'aider. Fait que j'étais pas capable de faire la décision. Fait que c'est mon mari qui a pris la décision. Pis là c'était pas, tu n'as pas une heure-là, c'est « Bon, on le fais-tu? » C'est là qu'il faut qu'on le fasse. Fait que c'était très... [...] On le fait et on la tue ou on le fait pas pis ça la tue? C'est quoi? Tu fais une décision sans savoir... aucun... T'as aucune connaissance fait que tu sais pas, tu décides quoi là. Tu donnes toute ta confiance en eux [parlant des médecins], qu'en fin de compte c'est là qu'on est rendu, mais tu as quand même notre décision. Ils n'allaient pas le faire, tu sais. C'est nous autres qui fallait qui disent oui ou non sans avoir aucune connaissance ». [...] [Mère de Chelsea]

Pour leur part, les parents de quatre autres enfants de notre échantillon ont consenti à d'autres chirurgies d'importance. On leur attribue ce qualificatif étant donné le type de chirurgie et les risques associés pour la survie ou la qualité de vie de l'enfant (neurologique, cardiaque, viscérale, orthopédique). Ce terme est aussi emprunté pour désigner la grande place que ces chirurgies occupent dans le parcours décisionnel des parents. On pense entre autres à Alex et ses trois neurochirurgies, à Alice et ses trois chirurgies cardiaques, à Annie et ses chirurgies aux jambes et à la trachée, ainsi qu'à Jessica avec ses trois chirurgies au diaphragme, sa chirurgie à la bouche et à la trachée. Il va sans dire que les informations médicales disponibles orientent la décision des parents de consentir à la chirurgie. Certains reconnaissent les imprévus susceptibles d'interférer dans le processus chirurgical, mais font confiance aux médecins, à Dieu. La relation tissée avec l'enfant vient aussi influencer la décision. De l'avis de certains, la capacité de l'enfant à récupérer des pires situations témoignerait de sa volonté de survivre. Dans certains cas, la décision confronte à un dilemme dont les possibilités peuvent conduire au même résultat. C'est le cas de situation où le consentement et le refus risquent de provoquer la mort de l'enfant. Devant ce dilemme, les parents préfèrent consentir à l'intervention en se disant qu'ils auront au moins tout tenter pour donner une chance à leur enfant de survivre et ainsi espérer soulager ses souffrances.

Comme en témoigne l'extrait qui suit, les valeurs familiales et culturelles modulent aussi la décision des parents qui acceptent de se soumettre à l'autorité du médecin.

« Bien, regarde, parfois, je prends les décisions parce que moi, parce que c'est ce que ma mère faisait quand j'étais jeune, quand il y a un vaccin, il y a quelque chose, ma mère nous amenait prendre ces affaires-là. Moi, je fais la même chose. Quand on me dit, les médecins disent telle chose, c'est ça, si l'enfant est malade, c'est ça qui va, moi, je fais confiance à eux. Alors, qu'est-ce que je faisais, j'ai amené mon fils pour faire l'opération ». [Mère de Mathieu]

### 5.1.2.7 L'administration et la gestion des médicaments

Pendant nos entretiens, des parents ont brièvement abordé les décisions relatives à l'administration et à la gestion des médicaments. L'analyse permet entre autres de dégager la façon et les motifs pris en compte au moment de consentir à l'introduction de nouveaux médicaments. Une discussion avec le médecin précède la décision au cours de laquelle est faite une analyse coûts-bénéfices du traitement. Malgré les effets secondaires possibles, dont les comportements agressifs de l'enfant, une mère consent au traitement. Sa volonté de préserver la qualité de vie de son fils et son intention de lui éviter des souffrances induites par d'éventuelles fractures motivent sa décision. À cela s'ajoute le caractère réversible de la décision qui permet en tout temps de cesser l'administration dudit médicament. D'autres décident plutôt de cesser d'administrer un médicament qu'ils jugent sans effet sur la condition médicale de l'enfant sans en parler au préalable avec un médecin.

Par ailleurs, l'analyse révèle que des médecins laisseraient aux parents une certaine latitude concernant la gestion de certains médicaments. Ici, les parents – surtout des mères – décideraient d'amorcer un traitement antibiotique ou d'augmenter le dosage d'un médicament lorsqu'elles observent une détérioration de la condition médicale de l'enfant comme l'élévation de la température corporelle et son piètre état général. Cette façon de faire témoigne de la confiance que le médecin voue au jugement du parent évitant une détérioration trop rapide de la condition médicale de l'enfant.

« Pis moi, l'endocrinologue m'avait dit « Mais je veux que tu l' observes, je veux que tu regardes son état général, ne te fies pas juste à la température. Si tu vois qu'il est anormalement fatigué, qu'il a un début de rhume, n'importe quoi où il faudrait qu'il combatte, lui, il ne combattrait pas là. Ça ne marche plus ça, il n'y a plus de communication là. Il n'y a plus personne qui lui dit « Envoie des soldats là », il n'y en a plus. Il est capable d'en envoyer des soldats, mais il n'y a plus personne qui lui dit fait que, tu sais, il décline ». Fait qu'elle dit « À ce moment-là, c'est toi [parlant de la mère] dans le fond là qui es rendue celle qui envoie les soldats », fait qu'elle a dit « Il faut que tu augmentes ». Fait que moi, je le faisais... [...] Moi, aussitôt que je le voyais là, je m'en rendais compte pis je disais « Ce n'est pas normal, il *feel*

pas aujourd'hui ». Moi, je changeais sa médication pis il revenait vite. Le rhume là, il passait vite. Pis, tu sais, je veux dire, j'avais le tour avec ça. Fait que ça, j'ai eu souvent à prendre des décisions « Est-ce que je lui en donne, est-ce que je double ou est-ce que je triple? ». Ca, j'ai eu souvent à le faire. Pis aussi, ben là, après ça, je l'ai enseigné [...] » [Mère d'Olivier]

« Ah oui. Elle a avalé du nourriture – ça rentré dans ses poumons pis elle a commencé une pneumonie. Pis nous autres on a une prescription d'ouverte à la pharmacie. Fait que c'est nous autres qui prend les décisions. « Bon, c'est le temps ». Fait qu'elle [parlant de sa conjointe] commence les antibiotiques ». [Père de Chelsea]

Les décisions relatives à l'administration et la gestion de la médication témoignent de la qualité des collaborations possibles entre le médecin et les parents. Ici, le médecin reconnaît les compétences du parent à bien évaluer la condition médicale de son enfant. Il fait confiance au jugement parental et respecte même son autonomie. Ces relations dépassent les simples collaborations en ouvrant sur le véritable partenariat fondé sur le dialogue et la réciprocité.

### **5.1.3 Les décisions pour l'enfant et ses parents**

Ici, sont regroupées les décisions prenant acte des difficultés vécues tant par l'enfant que par ses parents.

#### **5.1.3.1 Une gastrostomie?**

Les parents de 12 des 15 enfants de notre échantillon traitent de la gastrostomie pendant l'entretien. La très grande majorité de ces enfants (7 sur 15) ont subi cette chirurgie pendant leur première année de vie, deux l'ont subie entre l'âge de 17 et 24 mois, alors qu'elle s'est imposée beaucoup plus tardivement pour les trois autres enfants. Presque tous les enfants ont été alimentés par une sonde nasogastrique



avant que ne soit envisagée la gastrostomie. Malgré quelques restrictions quant à la texture, deux de ces enfants peuvent encore ingérer des aliments par la bouche.

L'analyse révèle que ce sont généralement les médecins qui convoquent une rencontre avec les parents au cours de laquelle ils discutent de la gastrostomie et de sa pertinence. Malgré le caractère non urgent de l'intervention, le temps de réflexion pour décider de consentir ou non à la gastrostomie est parfois très court, les médecins attendant la décision dès la fin de la rencontre. Quelques parents osent demander aux médecins un temps de réflexion. Ce faisant, ils se renseignent auprès d'une infirmière, consultent Internet et demandent même à voir des enfants qui vivent avec une gastrostomie. L'expérience paraît moduler la réaction des parents devant la décision à prendre. De fait, les parents qui consentent sur le champ à la gastrostomie sont ceux dont l'enfant est plus jeune et qui sont confrontés à une chirurgie pour la première fois. Les parents qui demandent un temps de réflexion semblent plus expérimentés du fait de l'âge de l'enfant et des chirurgies subies antérieurement.

L'analyse révèle également que des parents peuvent hésiter longtemps avant de consentir à cette chirurgie. Ceux qui hésitent le plus sont souvent ceux dont l'enfant est encore alimenté par la bouche. Ils craignent les effets de la gastrostomie sur leur vie et celle de leur enfant ou n'en perçoivent pas encore la pertinence. Ils y consentent seulement lorsque l'exige la condition médicale de leur enfant et qu'aucune autre alternative n'est possible. Dès lors, un petit nombre d'entre eux font face aux commentaires de quelques proches qui perçoivent la gastrostomie comme une forme d'acharnement thérapeutique. Aux yeux des parents, cette chirurgie permet plutôt d'ajouter des années à la qualité de vie de leur enfant. La stabilité de la condition médicale de l'enfant au moment de prendre la décision viendrait les conforter dans cette impression.

Dans une plus petite proportion (2 des 11 enfants), ce sont les parents qui initient les discussions avec les médecins. La réversibilité de la gastrostomie et la chronicité des difficultés agissent comme les principaux déclencheurs de cette discussion.

« [...] mais je veux dire la décision, je pense que c'est plus nous autres. C'est qu'on leur avait demandé, on leur a dit comme « On en avait parlé là, on la veut la gastrostomie si ça se referme ». [Père de Rebecca].

« Pis quand elle est arrivée à la maison, on commençait à voir que c'était moins plaisant pour elle. Tu sais, des fois, le tube s'enlevait tout seul, des fois elle faisait des grimaces, elle ne semblait pas confortable. Puis elle régurgitait souvent puis on voulait voir s'il y avait d'autres moyens à part d'un tube, tu sais, dans son nez. Pis là on avait discuté avec le pédiatre pour voir qu'est-ce qu'on peut faire pis avec la diététicienne qui nous ont dit qu'on ne pouvait pas s'attendre qu'elle puisse s'alimenter par la bouche. Ça prendrait très longtemps. Ça pouvait prendre des années. Mais, en tout cas, pour son confort pis pour que ça soit plus facile pour elle pis pour nous aussi, on a demandé qu'est-ce que c'était les autres options. Pis là, à ce moment-là, on a dû prendre comme une décision quand même parce qu'on a été proposé la gastrostomie ». [Mère d'Alice]

Globalement, les parents évoquent différents motifs pour appuyer leur décision de consentir à la gastrostomie. Les désagréments provoqués par la sonde nasogastrique en motiverait plusieurs. On pense entre autres à l'inconfort et aux souffrances provoqués par l'introduction répétée de la sonde nasogastrique, aux effets sur le développement de l'enfant, au ruban adhésif apposé sur la joue de l'enfant qui se décolle constamment et qui attire le regard d'autrui. La chronicité des difficultés à l'origine du gavage et l'impossibilité pour les médecins d'en prédire l'évolution en motivent plusieurs.

« Pis là on avait discuté avec le pédiatre pour voir qu'est-ce qu'on peut faire pis avec la diététicienne qui nous ont dit qu'on ne pouvait pas s'attendre qu'elle puisse s'alimenter par la bouche. Ça prendrait très longtemps. Ça pouvait prendre des années. [...] Pis c'est pour ça, la gastrostomie était comme une solution à plus long terme pour l'alimenter qui aurait moins de complications.». [Mère d'Alice]

« Oui, un *levine* dans son nez pis là on ne savait pas combien de temps ça aussi ça allait durer parce qu'elle n'a pas appris à manger quand elle était jeune parce qu'elle était gelée, elle était sédationnée à cause des respirateurs à haute fréquence puis tout ça. Mais ils ne savaient pas combien de temps. Souvent, les enfants trachéo mangent peu ou pas. ». [Père de Florence]

D'autres y consentent pour faciliter l'hydratation et l'administration des médicaments de façon à prévenir une détérioration trop grande ou trop rapide de l'état de santé de l'enfant. D'autres acceptent car ils aspirent à quitter l'hôpital et craignent de compromettre le congé. Enfin, certains consentent à la gastrostomie en raison des soins et des exigences qu'impose la sonde nasogastrique qu'ils jugent trop complexes ou trop lourds.

« Pis là, moi, il fallait que j'apprenne aussi à mettre le tube jusque dans l'estomac pis demander ça à une mère, tu te dis « ça se peut pas ». Demander de faire des choses comme ça à une mère, ça se peut pas. Tu sais, tu n'as pas le choix, « Madame, si vous ne voulez pas le faire, vous n'aurez pas le congé de votre fille ». Tu sais, il en a qui te parle comme ça, tu sais, fait que là, tu l'apprends pis tu fais avec. ». [Mère de Jessica]

Rétrospectivement, la majorité des parents ne perçoivent que des avantages à la gastrostomie. Certains parlent des bienfaits sur l'état de santé général de l'enfant et des effets positifs sur son développement moteur. Pour d'autres, elle facilite le moment du repas en éliminant le conflit qui oppose souvent le besoin parental de structure et de contrôle à la volonté de l'enfant d'explorer et de développer son autonomie. Elle aurait donc un effet positif sur la relation mère-enfant. En somme, la gastrostomie apparaît comme une solution pour contrer les désagréments provoqués par la sonde nasogastrique.

« Pour nous c'était pas... on voyait pas ça comme une détérioration de la situation. La gastrostomie devenait une amélioration de la situation pour nous là. Parce qu'au niveau des soins à la maison là, de réinstaller les *levines* [tube dans le nez] pis d'avoir à gérer un gavage pendant la nuit pis que tu arrives le matin pis tu sais le *levine* est sorti, mais là à quelle vitesse elle est sortie euh tu sais, ça tu, il as-tu été à la hauteur ou tu sais ça aurait pu se retrouver dans les poumons pendant un moment. Tu sais comme tu stresses avec ça tout le long. Non, regarde là, ça va faire là, une gastrostomie c'est

juste une gastrostomie. Tu sais pour nous ce n'était pas problématique. On ne le voyait pas comme un problème, on le voyait plus comme une solution à ce moment-là ». [Père de Rebecca]

Une minorité exprime un intérêt plus mitigé à l'égard de la gastrostomie. Certains en reconnaissent les bienfaits sur la santé de l'enfant, mais déplorent les exigences collatérales.

« Mais ce qui vient avec, moi je trouve ça très dur. [...] À quel prix! Oui, c'est tout à fait ça, c'est exactement ça. Même pour lui, mais Dieu merci, il est plus ou moins conscient là, mais malgré tout, il le cherche toujours [parlant du tube lié à la gastrostomie au moment des gavages], il l'enlève tout le temps. Même le tube, il a toujours son bouton là, il enlève le tube d'après son bouton. Il tire tellement qu'il vient à bout de, de, de le débrancher. Pis ça bien la machine ne nous avise pas. [...] Fait que le trois quarts, mais pas, moi je dirais eh... au moins une à deux fois, si ce n'est pas plus, par semaine, on doit le lever à trois heures du matin-là, parce que cela arrête de sonner, cela arrête de le gaver vers cela 3h30 là à peu près, on le lève, c'est un bain, le lavage du lit au complet, le lavage des planchers et oui c'est ça, à 3h30 du matin ». [Belle-mère de Julien]

Ils en décrivent aussi les effets sur leur propre qualité de vie. Dans le présent cas, l'enfant n'avait jamais été alimenté par gavage avant de subir sa gastrostomie. On remarque également que cette famille dispose de peu d'aide et de soutien à domicile.

« Ben ça nous empêche de sortir. Moi, Julien, me suivait partout, partout, partout. En camping, en voyage, n'importe où, on l'amenait. Ce n'était pas compliqué pour nous autres, on a fait faire un grand grand parc, donc je l'amenais vraiment partout. Maintenant, je ne peux plus. Bien, c'est parce que Julien, il s'arrache son bouton souvent ou il débranche son tube donc le lait coule. Donc ça me prend une laveuse pas loin, une sécheuse. Et pis c'est pas toujours évident, non ça ne se fait plus. Donc on a tout arrêté [parlant de ses activités]. Depuis ce temps-là, c'est moins intéressant et depuis, qu'il est gavé, il a moins de répit, parce qu'il n'y a plus personne qui veut le prendre. Ce n'est pas tous les répits qui prennent les enfants qui sont gavés. Donc, je suis rendue à un répit par mois, au lieu de l'avoir aux deux semaines. J'ai perdu un répit, pis en plus, bien je perds, là tu sais... [ses activités sociales]. Je vois bien qu'il va bien là, pis que, que c'est pour sa santé, bon, on ne le changera pas là, on va vivre avec, mais... bon, il y a, il y a beaucoup

d'inconvénients, beaucoup. Moi je trouve ça effrayant ». [Belle-mère de Julien]

En somme, la décision en vue de la gastrotomie est souvent prévisible de sorte que les parents peuvent y réfléchir avant d'y consentir. Tous sont unanimes et reconnaissent les effets sur la santé de l'enfant. Toutefois, on remarque que les exigences de la gastrostomie conduisent à un certain isolement social particulièrement pour les familles qui reçoivent peu ou pas d'aide à domicile et qui notent une diminution de la fréquence du répit depuis la chirurgie. Ces effets peuvent inciter des parents à en remettre en doute les bienfaits.

### **5.1.3.2 La chirurgie anti-reflux de type Nissen?**

Devant l'échec des traitements médicamenteux pour diminuer ou enrayer le reflux gastro-oesophagien, des médecins proposent aux parents la chirurgie de type Nissen – chirurgie faite simultanément à la gastrostomie. La très grande majorité des parents y consentent d'emblée afin de soulager leur enfant. Certains y consentent aussi en espérant remédier définitivement à d'autres difficultés.

« Pis ils m'ont dit « Ah oui, oui, après cette opération-là que tout devrait aller bien ». Oui, c'est ça. Pis ils m'ont dit « Ah non, qu'elle devrait être, ça devrait arranger les poumons, que ça n'irait plus, la nourriture ne montrerait plus pis n'irait plus dans ses poumons parce qu'ils allaient faire un Toupet » [demi Nissen] . Fait que ça, ça devait arranger les problèmes aux poumons pis d'avale [de déglutition]. ». [Mère de Chelsea]

D'autres, plus hésitants, ressentent le besoin de réfléchir, d'en discuter plus longuement avec les médecins et de délibérer avant d'y consentir. L'extrait qui suit illustre la façon dont les craintes et les croyances orientent la réflexion et le débat quant à la pertinence ou non de l'intervention.

« Par contre, sur ce qu'on s'est obstinés beaucoup, beaucoup, c'est le nissen. Le nissen, savez-vous ce que c'est? [...] C'est une chirurgie anti reflux. Comme je vous dis, on avait des problèmes, bon, elle régurgitait beaucoup. Alors, c'est comme s'ils viennent prendre une partie de l'estomac qui viennent coudre sur l'œsophage dans le fond pour faire une valve artificielle pour que le contenu de l'estomac arrête de remonter. [...] Un petit clapet artificiel. Ca, j'étais pas sûre. J'avais l'impression que c'était un peu comme de la gaver de force, tu sais. J'ai dit « Regarde, c'est comme si le corps nous dit clairement que cet enfant-là ne doit pas vivre là ». Elle n'aurait pas dû vivre parce qu'elle n'est pas capable de respirer toute seule, elle n'est pas capable de manger toute seule. Fait que là, en plus, on lui donne la nourriture de force pis son corps le rejette, tu sais. Écoute, cet enfant-là, elle t'envoie des messages là. Moi, je crois beaucoup en la sélection naturelle pis la vie telle quelle, tu sais. Ca a été quand même, tu sais, je ne voulais pas non plus... ça, ça été une crainte, j'avais peur que ça donne d'autres maux de ventre. J'ai dit « Regarde, on ne va pas changer quatre trente sous pour un dollar là. Oui, elle a des maux de ventre parce qu'elle fait du reflux, mais ce n'est pas mieux si vous la bourrez de force, tu sais ». Ca non plus, j'avais beaucoup d'interrogations là. C'est nous qui décidons quelle quantité de lait, quelle quantité d'eau qu'elle prend. La satiété là elle, elle ne connaît pas ça là. J'avais beaucoup d'interrogations là-dessus pis j'avais vraiment peur. C'est comme si je voyais tout ça là, on la fait respirer de force [avec la trachéotomie], on la fait manger de force [avec la gastrostomie], on lui garde ça dans l'estomac de force [avec le Nissen], je me disais, Aie, là, à un moment donné ». [Mère de Rosalie]

La capacité de l'enfant à entretenir des relations conscientes avec son environnement déterminerait alors la décision de consentir à la chirurgie.

« [...] pis moi, quand je regardais ma petite fille, je me disais « Oui, je sais qu'elle va avoir des limites, je sais qu'elle ne sera pas complètement normale, mais je sais qu'elle est quand même là, là ». Si on regarde les photos, c'est une enfant, ça paraît pas qu'elle est malade Rosalie. Alors, c'est ça qui m'a, je me suis toujours attachée à ça. Mais si ma fille, à ce moment-là là, bon, pas de contact visuel tout ça, probablement que je ne l'aurais pas fait faire [la chirurgie]. Je me serais battue pour qu'ils, non, on l'aurait laissé régurgiter, régurgiter, perdre des forces, perdre des forces, pas engraisser, pas engraisser, elle attrape de quoi pis elle y passe. C'est ça qui serait arrivé si on n'avait pas fait la chirurgie ». [Mère de Rosalie]

D'autres refusent catégoriquement de soumettre leur enfant au Nissen. La façon de se représenter la chirurgie conjuguée à la disponibilité d'un médicament jusque-là

démontré efficace pour soulager le reflux incite un couple à s'opposer à l'intervention. Le caractère non essentiel au maintien de la vie apparaît comme le motif déterminant de la décision des parents de refuser la chirurgie.

### **5.1.3.3 Consentir au congé de l'hôpital?**

Les parents d'un peu plus de la moitié de notre échantillon (8/15) abordent les décisions prises en regard du congé de l'hôpital. Dans une proportion d'un peu plus de 60% (5/8), ce sont les parents qui insistent auprès des médecins pour obtenir le congé de leur enfant. Tous sont alimentés par gastrostomie et requièrent un apport régulier en oxygène. Un seul d'entre eux est trachéotomisé. Les parents de trois autres enfants – dont deux sont trachéotomisés – s'opposent vigoureusement au congé.

Parmi tous les parents qui revendiquent le congé (5/8), on compte des enfants hospitalisés pendant plus d'une année et d'autres qui ont plutôt vécu des hospitalisations répétées. Tous évoquent des motifs similaires pour réclamer le congé dont la stabilité de la condition médicale de l'enfant. Quelques-uns demandent le congé pour souligner une fête ou un anniversaire (fête des mères, anniversaire de la mère ou du père). L'état d'épuisement de la mère généré par les défis posés par la conciliation travail-famille-hôpital ou la présence assidue de la mère au chevet pendant une période très prolongée motive la décision. La courte espérance de vie de l'enfant jumelée au désir des parents de lui faire vivre d'autres expériences que celles vécues en milieu hospitalier et le désir qu'il tisse des liens avec sa famille élargie motivent aussi la décision de quelques-uns d'entre eux. La joie et le bonheur qu'exprime l'enfant à l'occasion de courtes sorties à proximité de l'hôpital influencerait aussi la décision. La rigidité de la structure hospitalière paraît motiver la décision de quelques pères désireux de reprendre le contrôle de leur enfant et de marquer leur parentalité.

« Euh nous-mêmes tu sais de ne pas être dans la structure de l'hôpital, de ne pas être réveillé aux heures, de ne pas, tu sais juste d'être chez nous dans nos affaires. Pis on était très, on insistait beaucoup à faire les soins nous-mêmes. Pis souvent ça cause [rires] un problème sur les départements. Que ça soit juste de dire « Regarde, c'est l'heure du gavage. On va le partir le gavage, c'est notre enfant. On le faisait à la maison ». On nous a hospitalisés pis là on nous enlève ça. On n'a plus le droit de partir le gavage. « C'est pas à vous de faire ça, c'est à nous [disent les infirmières] ». Le gavage sonne, on va le rincer. L'infirmière entre dans la chambre « Euh, qu'est-ce que vous... ? C'est parce que ce n'est pas à vous de faire ça ». C'est... comme on perd le contrôle sur notre enfant. On est à l'hôpital, ton enfant est hospitalisé, il ne va pas bien pis on nous enlève [insistance par intonation] les petites choses qu'on est capable de faire. Dans notre cas à nous, ce n'était pas juste de crémier notre enfant pis de changer sa couche. C'était de continuer les soins qu'on lui donnait à la maison. Là on est hospitalisés pis on ne nous permet plus de le faire. Tu sais, je comprends ce que c'est de changer des débits d'oxygène. Tu sais, il y a comme ça que oui, l'infirmière c'est important qu'elle sache. Mais son gavage, il est dû à onze heures, que ce soit elle qui le fasse, que ça soit moi qui le fasse, à onze heures l'enfant va avoir bu la même chose tu sais. Fait que c'était plus dans ce sens-là ». [Père de Rebecca]

« C'était une décision oui, mais j'aimais bien mieux rester à la maison avec. On est bien plus à l'aise ici, on fait qu'est-ce qu'on peut là. Bien rester à [nom de l'hôpital] là, il n'y a pas grand-chose à faire là hen. Tu rentres dans la chambre pis les infirmières sont là. Ils t'achalent plus que d'autre chose des fois ». [Père de Chelsea]

On constate que la décision repose souvent sur l'évaluation que les parents font de leurs capacités à prodiguer les soins sans toutefois anticiper les exigences et les conséquences de leur complexité une fois à domicile. La décision s'appuie sur une analyse sommaire fondée sur les besoins immédiats et le caractère prétendument momentané de la médicalisation.

Seuls les parents de l'enfant trachéotomisé permettent de confirmer le caractère libre et éclairé de la décision du congé. Après quelques courts congés temporaires, les parents ont exprimé leur volonté de ramener leur fille à la maison à un médecin de l'unité des soins intensifs où elle avait passé les premières années de sa vie. Ce médecin bienveillant, devenu significatif, leur a parlé des implications de la prestation de soins complexes à domicile sur leur vie. Il leur a même fait signer une



entente stipulant que les parents s'engageaient à prendre des répits une fois par mois en plus de quelques jours continus à raison de deux fois par année pour éviter l'épuisement –ce que les parents ont accepté. L'enfant a finalement obtenu son congé définitif le jour de son troisième anniversaire.

« 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. Parce que la vie là, je ne sais pas elle est où, mais c'était 8 heures par jour [de soins] au début là. À part de pogner l'habitude. Il y a moins de physio, il y a moins d'affaires maintenant, mais il y en a encore pas mal. Pis c'est une surveillance, 24 heures sur 24 là. Vous avez à traîner des bonbonnes d'oxygène, vous allez faire adapter votre véhicule. Elle dit, vous allez demander, vous allez faire adapter la maison, vous allez faire agrandir les portes. On a tout fait changer la salle de.... la chambre. Notre chambre était en bas, on l'a montée en haut pour laisser une salle de jeu pour Annie. Elle dit, votre vie va être bouleversée c'est sûr. Mais elle dit: d'un autre côté, c'est sûr que l'amour que Annie va vous donner c'est gros ça aussi. 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. Ce n'est pas de même qu'elle a dit ça là, mais elle dit: vous allez être un peu plus fatigué là, ça n'aura pas de bon sens. Fait que, si vous suivez ça, pis vous me dites que oui, vous allez respecter là, que vous allez prendre du répit. Parce qu'elle sait, que quand on était là, on ne partait jamais. »  
[Mère d'Annie]

Ceux qui s'opposent au congé le font parce qu'ils se disent conscients des implications de la prestation de soins complexes à domicile sur l'enfant et sa famille. Ce faisant, ils se fient à l'expérience cumulée lors de congé simulés pendant l'hospitalisation ou à l'occasion de courts séjours à domicile avant que le médecin autorise un congé définitif. Les parents, fatigués et épuisés, refusent le congé le temps que le CLSC se mobilise et mette en place des services d'aide et de soutien à domicile en quantité suffisante.

« Oui, oui. C'est là qu'on n'est pas sorti de l'hôpital parce qu'on n'avait pas assez d'aide à la maison. J'ai dit « Je ne ressors pas d'ici avant d'avoir plus

d'aide ». C'est là que j'ai boqué. [rires] [...] Oui, oui. C'est là qu'elle est restée de trois ans et demi à six ans là qu'elle n'est pas sortie. On la sortait une couple de jours, mais on la ramenait. [...] Ah on était brûlés [...] ». [Mère de Chelsea]

« La première [sortie autour de l'hôpital] tout seul a super bien été, la deuxième tout seul, elle a failli mourir. Fait que là, vraiment, moi, écoute, on a comme fait « Bon regarde, on ne la ressort pas ». Moi, je n'étais plus capable là, je capotais, on a vraiment, vraiment failli la perdre [...] ». Aille, la première nuit qu'on a passé là [simulation pendant l'hospitalisation], elle a sonné vingt-deux fois, je les ai comptés. Vingt-deux fois en huit heures de sommeil, tu ne dors pas beaucoup. Là, ils veulent nous retourner avec ça à la maison?, non, on a besoin d'aide. Là, c'est là, là, tu sais, tu réalises qu'on ne pourra pas vivre comme ça à la maison là. Fait que là, en tout cas... [...] Fait que, tu sais, c'était beaucoup là, là c'était à nous parce qu'eux, depuis mars, ils étaient prêts à nous signer notre congé, mais nous, on n'était pas prêt pis ils n'avaient pas le droit de nous sortir. Mais, ils revenaient souvent à la charge pis, « tu sais, ça coûte cher un bébé à l'hôpital ». Je comprends mais, regarde, on n'est pas prêt. Fait que j'ai dit « OK, mais il faut que le CLSC embarque là-dedans » fait que là, il y a eu le CLSC qui est arrivé à travers cela. [Mère de Florence]

Les connaissances professionnelles de certains parents en regard des ressources disponibles dans le réseau de l'éducation pour soutenir les adolescentes présentant des troubles d'apprentissages ou une déficience intellectuelle vient aussi consolider la décision de refuser le congé. Certains suivent aussi les conseils d'autres parents qui partagent des expériences similaires et qui ont déjà intégré le domicile avec leur enfant gravement malade.

« [...] parce qu'on n'avait toujours pas d'aide du CLSC, que tout le monde qui a passé par là avant nous, on a parlé avec d'autres parents, ils nous disaient tous « Ne sortez pas tant que vous n'avez pas votre aide du CLSC, vous allez vous brûler pis ça va être pire » fait qu'on attendait ça ». [Mère de Florence]

Cette décision rend compte de la volonté des parents de voir à la sécurité de leur enfant. Trop fatigués, ils craignent de ne pas entendre les alarmes pendant la nuit ou de faire des erreurs dans l'administration des médicaments. En refusant le congé,

des parents dénoncent aussi les incohérences du système et les effets du déséquilibre entre les ressources médicales et sociales.

« Ca, je trouve ça aberrant de voir à quel point le système est mal fait. On dépense des fortunes pour les sauver puis après ça, on les retourne à la maison « Arrangez-vous monsieur, madame avec une petite claque dans le dos ». Depuis le début je le dis. Je dis moi la petite claque dans le dos, bonne chance madame là, il n'en est pas question. Je ne veux pas ça. Ce n'est pas humain, je ne suis pas superwoman puis peut-être qu'au début oui, ça serait ce qu'il y a de mieux pour ma fille au début, mais pas à long terme. À long terme, je vais me brûler puis je ne serai plus là pour elle. Je vais être impatiente, je ne serai plus là pour lui montrer des choses pour l'encadrer, pour la stimuler, pour stimuler l'autre. Tu sais, ce n'est pas tout ». [Mère de Rosalie]

« Non, pas d'aide ! Vingt-quatre heures sur vingt-quatre là, ça ne se fait pas là. Un moment donné, à l'hôpital, tu as trois shifts là. Tu en vois, huit heures puis un qui s'en va, c'est un autre qui te remplace, mais à la maison là, c'est nous autres-là qui prend les huit heures puis les huit heures puis les huit heures. Sept jours par semaine-là. Ca ne marche pas ». [Père de Chelsea]

L'analyse révèle que les parents qui résistent au congé doivent faire face au jugement des médecins et des infirmières qui les jugent incompetents. Une mère a pu surmonter les médisances, s'affranchir de l'opinion des autres et imposer ses limites grâce au soutien d'une psychologue.

« De prendre la décision de la laisser là, ça c'est une décision qui est difficile à chaque jour. À chaque jour comme je te dis parce que tu as le jugement des gens pis je me suis battue comme ça n'a pas de bon sens-là. Beaucoup, beaucoup, beaucoup pis on est là beaucoup là, je ne la laisse pas là, on est là beaucoup là ». [Mère de Rosalie]

En conclusion, il appert que les parents ne consentent pas tous au congé de façon libre et éclairée. Ceux qui le font comptent sur l'aide et l'accompagnement d'un médecin – pédiatre intensiviste - qui les éveille aux effets de la prestation de soins complexes à domicile sur la vie des familles. D'autres comptent sur les conseils avisés de parents ou se fondent sur l'expérience acquise au cours de l'hospitalisation. D'autres n'ont aucune idée de ce que représente le quotidien avec

un enfant requérant des soins complexes à domicile au moment de prendre cette décision. La présence d'un médecin agissant comme coordonnateur de soins semble faciliter la transition entre l'hôpital et le domicile et accroître la qualité du consentement. Malheureusement, il appert que les pratiques hospitalières en matière de planification et de coordination de congé diffèrent d'un centre hospitalier à l'autre, d'un département à l'autre et même d'un médecin à l'autre, soulevant des enjeux d'importance du point de vue de la continuité des soins.

#### 5.1.3.4 Des chirurgies futures ?

Les parents de quatre enfants de notre échantillon abordent spontanément des décisions concernant d'éventuelles chirurgies envisagées ou proposées par les médecins. Deux tendances se dégagent de leurs propos. La moitié prévoient y consentir, alors que l'autre moitié anticipe déjà un refus. Les motifs pour lesquels les parents prévoient déjà consentir à d'autres chirurgies ne sont pas explicites. Ils parlent comme si la décision allait de soi. On parle ici de chirurgies qui seront éventuellement nécessaires à la survie de l'enfant. Malgré le cumul d'expériences chirurgicales houleuses, des parents prévoient déjà consentir à de nouvelles chirurgies.

« Même la chirurgie cardiaque à 4 ans s'est déjà décidé. C'est déjà réglé, c'est déjà, il ne reste plus qu'à signer les papiers quand ça va se faire. Parce qu'il faut que ça se fasse. Donc... » [Père d'Isabelle]

« Non, comme elle là, elle va passer une opération pratiquement aux quatre ans, elle doit être à veille là pour son autre là, son autre opération [...] Bien, jusqu'à tant qu'ils puissent lui réparer son artère pulmonaire ou que le cœur arrête de grossir. Peut-être jusqu'à sa majorité, je ne sais pas. Parce que là, eux autres, il faut qu'ils changent le pont à chaque fois que le petit cœur [inaudible]. Ca sera pis, comment je peux dire ça, c'est comme un morceau qui grossit [le cœur], mais l'autre, lui, il ne grossit pas [le tube]. Il n'est pas fait en chair, mais là, il n'arrivera plus là pour pouvoir couler le sang à la bonne place. Comme ça, il faut qu'il en change un pour le mettre un petit peu plus gros ». [Mère d'Éloïse]

Les parents qui ont déjà refusé une chirurgie ou prévoient le faire sont ceux dont l'enfant a connu des rétablissements postchirurgicaux difficiles au cours desquels il a souvent frôlé la mort ou vécu des douleurs aigües intenable. Pour justifier leur refus, les parents font valoir la qualité de vie actuelle de leur enfant, sa courte espérance de vie et les risques inhérents à la chirurgie. Ils préfèrent miser sur la qualité du moment présent que de risquer une mort prématurée ou de lui infliger de nouvelles souffrances.

« [...] Moi je suis sûre qu'elle ne passe pas au travers de celle-là. Fait que moi j'ai décidé que non, regarde elle va vivre. On va lui donner la qualité de vie que l'on peut. [...] pis ça je ne veux pas, pis je ne sais pas, je sais qu'ils m'ont dit : il va falloir en reparler, il va falloir en reparler. Oui, oui, moi je dis regarde, moi non, je sens que j'aime mieux la laisser aller, rendu là, que la faire souffrir pendant 6 mois, pis qu'elle ne passe pas au travers, parce que je le sais qu'elle ne passera pas au travers. Fait que c'est comme la seule décision que je crois là. [...] Pis, pourquoi pas la faire, la faire souffrir une couple de mois avant qu'elle décède, tu sais, non. [...] Mais c'est sûr que l'on n'a pas posé vraiment trop de questions là-dessus, parce que ça ne nous intéresse pas. On est comme Moi [insistance sur le m], je parle pour moi, je suis vraiment bloquée là-dessus là que, non, ça ne m'intéresse pas. Sauf qu'à un moment donné, ils n'auront pas le choix, qu'ils nous ont dit. Que ça pouvait attendre encore, qu'au lieu de faire une scopie aux années, qu'on le ferait aux 6 mois, pis on regarde l'évolution, mais qu'à un moment donné on n'aura plus le choix. Mais moi je pense qu'on a toujours le choix de refuser ». [Mère d'Annie]

Cette décision peut résulter d'une discussion préalable avec le pédiatre au cours de laquelle les parents ont procédé à une analyse coûts-bénéfices.

« Non, il ne passerait pas au travers. Il est rendu avec une pneumopathie chronique à cause des aspirations qu'il a eues à répétitions toute sa vie. Donc ses poumons sont très très amochés là comme un petit vieux de quatre-vingt-quinze ans là qui a fumé toute sa vie. Fait que c'est... À chaque fois qu'il est intubé Alex c'était périlleux pour le faire revenir comme il faut après là. Tu sais, c'est tout le temps une grosse affaire. [...] Comme son pédiatre nous disait, il nous a fait voir les deux côtés de la médaille pis il dit « Regarde, Alex a une belle qualité de vie, il est heureux dans ce qu'il est capable de faire, il est aimé et tout et tout ». Donc il dit, « tu risques de le perdre là si tu

le fais opérer pis son cœur c'est sûr que c'est un problème de plus, mais il vit avec depuis toujours pis Alex ne deviendra pas vieux là. Il ne lui en reste vraiment pas long à vivre là ». On ne sait pas combien mais juste de par ses poumons-là c'est comme ce n'est pas long, sa tête est refusionnée, elle s'est refusionnée à quelques reprises ». [Mère d'Alex]

Tout compte fait, ce sont les expériences antérieures et les valeurs qui déterminent la décision des parents de de notre échantillon de consentir ou non à d'éventuelles chirurgies.

### 5.1.3.5 Le retrait d'appareils

Les parents de deux enfants de notre échantillon ont abordé la décision de cesser l'utilisation de certains appareils. On pense ici à des moniteurs qui enregistrent la fréquence cardiaque et respiratoire (moniteur d'apnée) ou qui permettent de mesurer la saturation en oxygène au niveau des capillaires sanguins (saturomètre). L'analyse révèle que tous les parents discutent de cette décision avec le pédiatre de leur enfant. Certains le font avant de retirer l'appareil. Les conséquences de l'utilisation prolongée du moniteur d'apnée sur la qualité de vie parentale et l'acceptation de l'éventualité de la mort de l'enfant – sans souffrance – guident alors la décision des parents entérinée par le pédiatre.

« [...] Fait qu'il peut faire des apnées de cinquante secondes là, on le shake puis il ne se réveille pas là. C'est vraiment, il fait des longues longues apnées là. Il en fait beaucoup, beaucoup, beaucoup pis on ne dormait plus. C'était dur pis lui aussi... [...] À cause du moniteur, ça sonne, c'est un système d'alarme cette affaire-là pis... C'est ça on a décidé il y a un an de ne plus lui mettre. On s'est dit « C'est une belle mort, mourir dans son sommeil, tu ne t'en rends pas compte, tu dors. » Fait qu'on a décidé ça il y a un an que... on arrêtais. Ça a pris un petit bout là vraiment, ça a été graduel. Tu sais, ça faisait longtemps qu'on y pensait pis on a décidé. On en a parlé au médecin, lui dire « Regarde nous autres là on n'a plus le goût de vivre cela là ». Il nous a dit « C'est bien correct, moi j'appuie votre affaire. » [Mère d'Alex]

D'autres abordent la question avec le pédiatre après avoir retiré ledit appareil. L'état de grande fatigue provoqué par l'utilisation prolongée et continue du saturomètre motive la décision de cesser son utilisation. Ici, le parent agit seul sans même l'appui de l'autre parent. Cependant, la culpabilité ressentie à l'idée que la décision puisse entraîner la mort de l'enfant motive la décision d'en parler avec le médecin qui propose alors une utilisation plus contextualisée de l'appareil.

### 5.1.3.6 Des contentions?

Les parents de deux enfants de notre échantillon abordent les décisions relatives aux contentions – leur mise en place et leur retrait. Il n'y a pas de moment précis où s'impose une telle décision; dès le jeune âge de l'enfant ou beaucoup plus tardivement selon le cas. Ici, les deux enfants maintenus sous contention sont atteints d'une déficience intellectuelle sévère. La contention physique - visant à empêcher ou à limiter les mouvements de l'enfant - apparaît comme un moyen pour assurer la santé et la sécurité de l'enfant tout en évitant un surcroît de travail aux parents.

« Oui, il y avait des cacas sur les murs à tous les jours-là, j'étais écœurée là de laver les murs là. Fait que... [...] Non, il n'a jamais pleuré pour ça puis on l'a eu longtemps parce qu'on avait peur à un moment donné qu'il... parce qu'il débarquait du lit tout seul. Mais avec le temps, les tremblements là, il en avait de plus en plus puis là, il n'était plus capable de contrôler ses mouvements là comme il faut. Fait que là, la contention, bien là, elle était plus pour le côté sécuritaire là, pour ne pas qu'il essaie de débarquer du lit ». [Mère d'Olivier]

« Même le tube, il a toujours son bouton là, il enlève le tube d'après son bouton. Il tire tellement qu'il vient à bout de, de, de le débrancher. Puis ça bien la machine ne nous avise pas. [...] C'est ça. Fait que le trois quarts, mais pas, moi je dirais eh... au moins une à deux fois, si ce n'est pas plus, par semaine, on doit le lever à trois heures du matin là, parce que cela arrête de sonner, cela arrête de le gaver vers cela 3h30 là à peu près, on le lève, c'est un bain, le lavage du lit au complet, le lavage des planchers et oui c'est ça, à 3h30 du matin ». [Belle-mère de Julien]

L'inconfort provoqué par la contention et la progression de la maladie limitant de plus en plus les mouvements de l'enfant expliquent pourquoi les parents en cessent l'utilisation.

### **5.1.3.7 Des orthèses?**

Les mères de 2 enfants de notre échantillon abordent la décision relative au port d'orthèses. Cette décision apparaît assez tôt dans le développement de l'enfant puisque l'orthèse vise à corriger sa position et sa démarche pour ainsi encourager son autonomie en facilitant ses déplacements le plus longtemps possible. Le désir de contribuer au développement de l'enfant incite les parents à imposer le port d'orthèses. Toutefois, sa qualité de vie serait déterminante de la décision de la retirer.

### **5.1.3.8 Des appareils auditifs et des lunettes?**

Les mères de deux enfants de notre échantillon abordent la décision relative au port ou au retrait d'appareils auditifs et de lunettes. Leurs propos mettent en évidence l'influence déterminante des valeurs dans cette décision. Dans certains cas, les commentaires des intervenants impliqués auprès de l'enfant jugeant de la pertinence et de l'importance de ces outils pour le développement de l'enfant suffisent parfois à convaincre les parents à les imposer à leur enfant. Devant l'inconfort dont témoignait l'enfant, les intervenants se sont acharnés à trouver différents moyens pour éviter qu'il ne les enlève. Constatant à quel point l'enfant n'en retirait aucun des bienfaits escomptés, des parents osent s'affranchir de l'opinion et du jugement des intervenants en décidant de ne plus les lui imposer, préférant miser sur la qualité de vie de l'enfant. Pendant un certain temps, les normes sociales sembleraient agir



sur la décision des parents qui feraient progressivement plus de place à la qualité de vie de l'enfant.

Dans d'autres cas, les parents s'y opposent longtemps en raison de leur difficulté à accepter les problèmes auditifs de leur enfant. Leur sensibilité au regard des autres qui s'amplifie au fil des mois et des années expliquerait aussi leur opposition. Au bout d'un certain temps, il semble que les preuves attestant des bienfaits de l'appareil suffisent à les faire changer d'idée. Ici, les normes sociales exerceraient une influence déterminante sur la décision de parents, du moins pendant un certain temps.

### **5.1.3.9 Introduire des aliments?**

L'analyse met en évidence la mise en œuvre d'un processus dans lequel des parents, avec ou sans l'accord des professionnels concernés, décident d'introduire des aliments par la bouche pour compléter le gavage ou carrément le substituer. Généralement, les parents – surtout des mères – prennent cette décision alors que leur enfant est alimenté par une gastrostomie depuis plusieurs mois ou même quelques années. Les représentations et les contraintes liées au gavage motivent alors cette décision des parents qui aspirent à une vie « normale ». Des parents tiennent à introduire les aliments par la bouche, car ils craignent les effets du cercle vicieux induit par le gavage. Pour que l'enfant mange, ils pensent que l'enfant doit d'abord ressentir la faim d'où l'intérêt de cesser de le gaver.

L'analyse révèle que l'introduction des aliments tient surtout de l'initiative parentale. La collaboration entre les parents et les professionnels (l'ergothérapeute ou la nutritionniste) paraît ici plus rare ou plus difficile. Lorsqu'elle est possible, les parents finissent par faire à leur tête jugeant trop lent le processus d'intégration des aliments.

« Pis, tu vois, après ça là, octobre, novembre, décembre, je pense décembre, on a pu commencer à lui donner la nourriture par la bouche. En décembre, c'est sûr qu'on le savait, je ne suis pas sûre que c'est en novembre ou en décembre qu'on a commencé. Pis encore là, c'est une décision que nous, on a prise parce que l'ergothérapeute, elle était comme vraiment au ralenti pis « il faut lui donner du lait, il faut qu'elle boive du lait, tatata. Pis dès qu'elle prendra du lait ». Elle en prenait du lait au biberon mais moi, je sentais qu'elle était prête à passer à autre chose. Pis on a commencé les purées pis ça super bien été. Au début là, ça allait vraiment bien, elle en mangeait comme des quinze millilitres ce qui est quand même très bon pour un enfant qui ne mangeait pas depuis la naissance. Tu sais, on était comme vraiment épatés, elle est allée jusqu'à vingt, vingt-cinq millilitres là de purée. À cette heure, elle ne le fait plus mais bon. Mais c'est ça, là, après ça, on a étiré les purées pis là, on a été comme trop longtemps sur les purées. Il aurait fallu tout de suite passer à des solides, mais là, l'ergothérapeute nous disait « Non, elle n'est pas prête, elle n'est pas prête, elle n'est pas prête ». Mais, regarde, de toute façon, elle n'avale pas plus aujourd'hui, elle le crache quand c'est rendu mou fait qu'on aurait pu le faire à l'époque aussi, mais, en tout cas. Fait que cela aussi, cela a été d'autres décisions de dire « Bien là, regarde, elle pousse sur... nous, on veut que cela avance au niveau de l'alimentation ». [Mère de Florence]

Dans la majorité des cas, la façon qu'ont les parents d'introduire les aliments paraît assez drastique. Du jour au lendemain, l'alimentation par la bouche se substitue au gavage. Pendant quelque temps, elle devient donc la principale façon de nourrir l'enfant, alors qu'il est pourtant alimenté par gavage depuis de longs mois. Son opposition ou sa difficulté à ouvrir la bouche du fait d'une malformation de la mâchoire allonge la durée des repas et risque de fragiliser la relation parent-enfant. Au bout d'un certain temps, les parents décident donc de réintroduire le gavage. À ce moment, le gavage redevient exclusif ou complémentaire à l'alimentation par la bouche.

En d'autres termes, la décision d'introduire les aliments tient souvent de l'initiative parentale et la qualité de la collaboration entre les parents et les professionnels paraît déterminante de la réussite du processus d'introduction des aliments.

### **5.1.3.10 Un test de dépistage prénatal, pourquoi?**

Les parents de quatre enfants de notre échantillon abordent la question du dépistage prénatal pendant l'entretien. Il semble que la décision soit différente selon qu'il s'agisse d'une décision hypothétique ou réelle. De fait, des parents prévoient consentir au dépistage prénatal advenant une éventuelle grossesse de façon à réduire, ou même éliminer, les risques de donner naissance à un autre enfant malade.

Exposés à cette décision au moment de l'entretien, d'autres parents consentent aux seuls tests de dépistage qui ne représentent aucune menace pour la survie du bébé. Dans l'éventualité où les résultats confirmeraient la présence du même syndrome que l'enfant à propos duquel nous réalisons l'entrevue, les parents décideraient d'interrompre la grossesse.

D'autres ont refusé de se soumettre à ce genre de tests lors des deux grossesses suivant la naissance de l'enfant malade du fait de leurs appréhensions du dilemme éthique intenable que les résultats auraient pu provoquer. La mère préférerait accepter l'éventualité de la maladie du bébé à naître que d'être exposée à la décision de poursuivre ou non la grossesse. Par contre, si elle devenait enceinte aujourd'hui, elle accepterait de se soumettre à des tests de dépistage parce qu'elle se croit incapable de prendre soin d'un enfant comme son fils qu'elle a dû placer. Son âge, son expérience et l'état d'épuisement dans lequel elle se retrouve au moment de l'entretien orienterait autrement sa décision.

### **5.1.3.11 L'opinion d'un autre expert SVP!**

Les parents de trois enfants de notre échantillon abordent la décision de solliciter l'avis d'un deuxième ou d'un troisième expert. Peu importe le moment où apparaît

cette décision, il semble qu'elle optimise le caractère éclairé de leur décision tout en apaisant les angoisses parentales. L'impossibilité pour les médecins de se prononcer sur le diagnostic motiverait la décision. À cela, s'ajoute la confusion générée par les propos contradictoires de médecins à propos de l'intervention à faire ou de la direction à prendre.

Des parents hésitent à consulter un deuxième expert, car ils craignent les représailles et les effets du jugement d'autrui. Ils finissent par le faire avec la conviction qu'ils agissent pour défendre ou promouvoir l'intérêt de leur enfant.

« Elle dit « Mais vous avez le droit à un deuxième avis pis je vous encourage à le faire. Pis je vous comprends, vous n'êtes pas les premiers ». Fait que, tu sais, elle nous a beaucoup confortés dans notre décision pis on voyait bien que ce n'était pas nous qui, parce que, tu sais, tu te dis « On va passer pour des chialeux, on va passer pour des çï, pour des ça » pis bon. Mais à un moment donné, c'est la vie de ma fille là, c'est sa sécurité pis c'est sa santé, non, c'est mon rôle, il faut que je le fasse fait que c'est là qu'on a décidé d'en parler avec elle. Là, c'est ça, on a dit « OK, on veut un deuxième avis pour le foie » fait qu'ils nous ont arrangé un rendez-vous à Montréal en même temps qu'on allait aller pour la trachéotomie en août je pense ». [Mère de Florence]

Ces situations témoignent de l'importance de la qualité de la communication entre les médecins et du dialogue qui s'établit entre les médecins et les parents.

Comme on pouvait s'y attendre, les décisions d'ordre médical ont la part du lion. Selon ce qui précède, on constate l'interdépendance de certaines décisions de cet ordre – l'une étant soumise à l'influence de l'autre. Les complications de la chirurgie initiale exigeant une deuxième puis une troisième chirurgie sont emblématiques de cette interaction. Les décisions de cet ordre sont aussi soumises à l'influence d'une kyrielle d'autres variables. Les signes donnés par l'enfant ou l'interprétation que les parents en font – douleur, inconfort – influe sur la décision. On pense aussi au rôle déterminant des valeurs - personnelles, familiales et culturelles - et des événements familiaux, à l'espoir que les parents entretiennent et

à leur détermination à vouloir respecter la volonté de l'enfant. La relation avec le médecin ou les membres de l'équipe de soins agit aussi sur la décision. L'expertise du médecin fait qu'il est parfois celui qui, s'il ne prend pas lui-même la décision, l'oriente ne serait-ce que par l'information donnée. Les informations disponibles, les contradictions ou l'absence de consensus dans les propos des médecins jouent aussi un rôle prépondérant. S'ajoute aussi l'analyse du contexte – le temps disponible pour délibérer, l'incertitude, l'impossibilité de prévoir, le caractère réversible de la décision. La disponibilité des ressources d'aide et de soutien à domicile pour l'enfant, ses parents et toute la famille peuvent aussi déterminer certaines décisions qualifiées de médicales. Le regard d'autrui ou les valeurs sociales peuvent, dans une certaine mesure, orienter la décision sans nécessairement la déterminer. Enfin, on remarque que le temps – le moment où apparaît la décision dans le parcours – et l'expérience décisionnelle marquent aussi la décision. Les décisions d'ordre médical impliquent aussi des décisions d'une nature autre.

À la lumière de ce qui précède, on constate toute la complexité des décisions médicales auxquelles sont exposés les parents. Cette complexité se traduit notamment par la suite des décisions d'ordre médical qui s'enchaînent les unes aux autres du fait de l'évolution variable et incertaine de la condition de l'enfant – interdépendance que la majorité des acteurs tendent à nier en isolant les décisions les unes des autres. À cela s'ajoutent la pluralité des facteurs d'influence et leurs multiples interactions. On pense entre autres à l'enfant et aux informations disponibles en regard de sa condition médicale, aux caractéristiques personnelles des parents et à l'effet du contexte. La présence de certains processus ajoute un niveau à cette complexité. On pense entre autres aux préoccupations parentales et aux informations médicales qui évoluent au fil du temps et à l'expérience décisionnelle. S'ajoute aussi la façon qu'ont des médecins de s'enquérir du consentement parental. L'incertitude et l'imprévisibilité – échappant à la conscience des parents – confirment la présence d'un autre niveau de complexité. Cette complexité donne à voir toute l'importance de l'aide et de l'accompagnement aux parents. La section qui suit témoigne de la multiplicité des facteurs d'influence

des décisions visant l'intégration sociale de l'enfant. Certains éléments mettent aussi en évidence l'interdépendance entre des décisions médicales et celles visant l'intégration sociale de l'enfant.

## **5.2 Les décisions visant l'intégration sociale**

Les décisions visant l'intégration sociale de l'enfant, illustrées par des triangles violets sur les différentes trajectoires, correspondent aux décisions favorisant l'intégration de l'enfant à la vie sociale. Citons l'exemple de la fréquentation d'une garderie, de l'école ou d'un centre de répit. Ajoutons les activités sociales et récréatives telles que l'équitation, les camps d'été, les sorties familiales, et les décisions relatives à l'adaptation du domicile et du véhicule. La très grande majorité des parents de notre échantillon (14 sur 15) – notamment des mères - abordent ce type de décision pendant nos entretiens. Elles apparaissent généralement plus tardivement dans la trajectoire de sorte que ce sont souvent les parents des enfants plus âgés de notre échantillon qui prennent ce type de décision.

### **5.2.1 Fréquenter une garderie – pas sûr !**

Les parents de cinq enfants de notre échantillon abordent la décision relative à la fréquentation d'un service de garde. Pour certains, l'idée d'intégrer leur enfant malade dans une garderie soulève une certaine ambivalence. Ils reconnaissent les effets bénéfiques pour l'enfant, mais redoutent que le personnel ne réponde pas bien ou suffisamment rapidement à ses besoins. Ils craignent aussi que l'enfant contracte des virus ou des microbes risquant ainsi de fragiliser sa condition médicale. Dans certains cas, l'enfant malade est à ce point vulnérable que même la fratrie ne peut fréquenter un service de garde. Ces parents comptent plutôt sur les services d'une

préposée aux bénéficiaires embauchée par le CLSC qui vient, quelques heures par semaine, divertir et stimuler la fratrie à la maison.

Encore hésitants devant la décision à prendre, des parents ajoutent une composante à leur délibération : la reconnaissance de leurs besoins propres. Dans certains cas, il semble que ce soit la possibilité de se réaliser en retournant aux études ou en réintégrant le marché du travail qui les convainc d'inscrire l'enfant à la garderie.

« Parce qu'à chaque fois que j'avais une décision à prendre par rapport à Rebecca, j'essayais toujours de... de faire le... l'équilibre entre mes craintes de maman pis les bienfaits que ça pouvait lui apporter. Fait que, tu sais, j'avais peur de l'envoyer en garderie, mais en même temps, je n'avais aucune preuve que ça serait mauvais pour elle. Fait que je suis allée un peu faire taire mon angoisse pis essayer de faire confiance en la vie là-dessus. Parce que... parce que de toute façon, moi personnellement, je ne suis pas une femme de maison. J'ai besoin de m'accomplir professionnellement à l'extérieur et je savais que si j'arrêtais de travailler pour m'occuper de ma fille, je vivrais une frustration que peut-être je lui ferais sentir. C'était comme un lien ou quelque chose de... je ne voulais pas lui faire ressentir cela. J'étais consciente de... de mes besoins à moi de bien-être ». [Mère de Rebecca]

Les parents d'un enfant hospitalisé pendant un peu plus d'une année n'expriment aucune réticence à inscrire leur enfant à la garderie. Ici, l'ouverture du médecin et l'accès à une garderie en milieu familial accueillant spécifiquement des enfants requérant des soins complexes paraît déterminante de la décision. Animés par le désir d'offrir une vie « normale » à leur enfant, ces parents intègrent aussi un souci pour la survie de leur couple. La garderie apparaît comme une solution pour permettre aux parents de passer du temps en couple.

« Fait que je pense que pour notre santé mentale à nous deux, à lui, à notre couple aussi, parce que là, comme je disais, moi j'ai le droit à des demi-journées de congé si je m'accumule du temps, je peux prendre une demie dans ma semaine, tu sais. Mais probablement que je vais prendre ma demi-journée quand elle est à la garderie. Pas parce que je ne veux pas être avec ma fille, mais parce que nous, il faut qu'on aille du temps de couple puis on

en a pas d'autre. Fait qu'à quelque part, bien, regarde, c'est de même qu'on va peut-être sauver notre couple d'une certaine façon ». [Mère de Florence]

Les valeurs familiales et la division plus traditionnelle des rôles au sein du couple orienteraient la décision de ne pas fréquenter la garderie particulièrement dans le cas des familles nombreuses qui vivent avec un enfant gravement malade.

« Parce que si la mère va travailler, elle va prendre les deux petits. Elle droppe ça à la garderie le matin, elle va les chercher le soir. Elle est stressée toute la journée qu'elle travaille pis après ça, il faut qu'elle aille chercher les enfants. Si elle est en retard, c'est des suppléments tant de la minute pis ça ne finit plus. Pis après ça elle arrive à la maison. Il faut qu'elle fasse à souper, il faut qu'elle fasse le lavage, il faut qu'elle fasse les lunchs, il faut qu'elle fasse les devoirs, il faut qu'elle... Tu sais, à un moment donné, il faut que tu choisisses. Moi j'ai vu ça de même. Quand je l'ai rencontrée là, j'ai dit là, tu sais, tu prends une famille, tu décides de faire une famille, tu fais une famille à cent pour cent. Tu fais pas une famille, tu ne fais pas élever tes enfants par les voisins ou par les étrangers, tu sais. Tu décides ça, c'est ça. Si tu veux faire une femme de carrière, bien, vas-y! Moi je ne te choisis pas [rires]. Non, mais, tu sais ». [Père d'Alice]

La fréquentation de la garderie soulève des enjeux éthiques pour quelques parents de notre échantillon. Contraints par des obligations familiales et professionnelles et la difficulté à trouver une garderie qui accueille des enfants requérant des soins complexes, des parents doivent y maintenir leur enfant sachant que le milieu ne répond pas toujours à l'ensemble de ses besoins.

« Fait que dépendamment de l'éducatrice avec qui elle était, bien, on avait soit des bons commentaires, soit on... sentait que Rebecca est moins bien stimulée... [...] Fait que ça été difficile, mais là moi je me disais, tu sais, j'en ai un plus grand, je l'ai mis à la garderie pis je travaillais et ça allait bien. Pis là je me sentais beaucoup, bien plus coupable pour Rebecca parce que je me disais « Elle a besoin de soins particuliers et je n'arrive pas à trouver une place où ils donnent des bons soins pis je la laisse là quand même ». Fait que ça été difficile ». [Mère de Rebecca]

Les parents qui réussissent à trouver une bonne place en garderie sont souvent ceux qui bénéficient des contacts privilégiés d'intervenants de la réadaptation, d'un



pédiatre ou d'un infirmier de l'hôpital. Certains apprécient le soutien d'une intervenante de l'organisme « J'me fais une place en garderie<sup>13</sup> ».

### **5.2.2 Du répit – pas facile pour tous!**

Les parents de neuf enfants de notre échantillon traitent de la décision de recourir à du répit pendant l'entretien. Pour la majorité, il s'agit d'une forme de répit où les parents vont conduire leur enfant dans une ressource spécialisée pour de courts séjours. C'est souvent le seul moment où les parents peuvent se reposer sans avoir à dispenser des soins. D'autres bénéficient plutôt d'un service de répit à domicile. À ce moment, un des parents doit rester à proximité, car les personnes ne sont pas toujours compétentes ou volontaires pour prodiguer des soins aussi complexes que le gavage ou la trachéotomie. Ce second type de répit est surtout abordé par les parents qui refusent que leur enfant fréquente une ressource externe.

Craignant d'éventuels abus, une minorité refuse catégoriquement d'inscrire leur enfant dans un centre de répit. À l'inverse, d'autres, tout aussi minoritaires, y consentent avant même que l'enfant obtienne son congé définitif de l'hôpital. Ils prennent soin de visiter l'endroit et de discuter avec le personnel en place. La qualité de l'environnement, la chaleur du personnel, le mode de fonctionnement et l'éventail des activités suffisent à convaincre les parents d'y laisser leur enfant. Le désir de passer du temps seul, en couple ou avec la fratrie motive cette décision. Le

---

<sup>13</sup> « La mission de l'organisme est de « soutenir les familles vivant avec un enfant âgé de 0-5 ans, ayant une déficience motrice associée ou non à une autre déficience dans leurs démarches d'intégration dans les services de garde accrédités par le gouvernement du Québec ». Tiré du site Internet. Page consultée le 27 septembre 2014. <http://www.inclusionservicedegarde.com/>

désir de préserver la qualité des relations au sein de la fratrie motive la décision malgré la culpabilité qu'elle provoque.

« Mais encore une fois, je ne veux jamais que mes fils sentent qu'ils ont passé... qu'ils ont été privés de quelque chose à cause de leur sœur. Tu sais, je ne veux pas qu'ils disent « Ah si Rebecca n'avait pas été là, on aurait eu plus de plaisir dans la vie, tu sais ». Je ne veux pas que cette relation se développe entre eux. Fait que c'est important pour moi de prendre des répits, mais... la culpabilité a été difficile à surmonter. » [Mère de Rebecca]

Le répit à l'extérieur du domicile apparaît aussi comme une façon pour les parents de se ressourcer pour mieux s'occuper de l'enfant par la suite.

« Oui. Oui. Mais, tu sais, comme le répit, le faire garder bien, c'était pour nous hein pour nous reposer, pour être capable de mieux s'en occuper après ». [Mère d'Olivier]

Parmi ceux qui résistent à l'idée de confier leur enfant à des étrangers, une minorité finit par y consentir parce qu'ils veulent se préparer à des événements qu'ils anticipent ou surmonter des situations qui les bousculent. En exemple, l'hospitalisation d'un ou des deux parents. La multiplicité des intervenants sur les lieux, la possibilité de téléphoner à tout moment pour prendre des nouvelles de son enfant et le cumul d'expériences positives calment les angoisses maternelles. Le plaisir que l'enfant exprime dès son arrivée au centre suffit à convaincre les parents de leur décision.

La décision d'inscrire l'enfant dans un centre de répit survient à quatre différents moments de la trajectoire. Dans de rares cas, elle apparaît à la fin d'une très longue hospitalisation. Elle s'inscrit alors dans le prolongement de la préparation du congé et de l'intégration au domicile. Dans certains cas, la décision survient à l'âge préscolaire. Une première expérience difficile reportera la décision à un futur indéterminé. Pour la majorité, la décision survient à l'âge scolaire de sorte qu'elle est souvent prise simultanément à celle visant l'entrée à l'école. On remarque une intensification de la fréquence du répit à mesure que grandit l'enfant. La fatigue et

l'épuisement maternel, les besoins de la fratrie ou l'avènement de circonstances particulières comme le décès d'un enfant qui incite à redéfinir ses propres besoins sont autant de facteurs légitimant l'intensification du recours au répit.

### **5.2.3 Fréquenter l'école – pas convaincu!**

Pendant l'entretien, les parents de cinq enfants de notre échantillon abordent les décisions relatives à l'intégration scolaire. Les échanges avec des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux ou de l'éducation seraient déterminants de la décision d'inscrire son enfant à l'école. Du fait de leur déficience physique et/ou intellectuelle, ces enfants fréquentent à peu près tous une école spécialisée adaptée à leurs besoins. Seul un enfant bénéficie des services éducatifs à domicile à raison de quelques heures par semaine, et ce, depuis quelques années. Malgré l'insistance du pédiatre, les parents refusent qu'il intègre une école spécialisée du fait de sa courte espérance de vie. Ils préfèrent garder leur fils à la maison de façon à s'imprégner de tous les petits moments. Autrement, les parents auraient l'impression d'insister, de vouloir « faire semblant d'avoir une vie ordinaire, comme tout le monde tu sais. Une vie normale là » en niant les incapacités intellectuelles de leur fils.

Comme pour le répit, on remarque que des mères hésitent à ce que l'enfant intègre un établissement scolaire. Craignant les abus à l'égard de leur enfant, des parents envisagent différentes stratégies pour apaiser leurs appréhensions. En exemple, une mère assume le transport scolaire de sa fille lui permettant ainsi de développer et de maintenir un contact quotidien avec l'ensemble des intervenants de l'école. D'autres craignent aussi la multiplication des virus et des microbes qui risqueraient de fragiliser la condition médicale de leur enfant en le rendant encore plus malade. Ils prévoient exiger que l'enfant soit scolarisé au domicile de façon à lui offrir un environnement stimulant tout en limitant les contacts avec d'autres enfants. La complexité du contexte familial motiverait aussi cette décision.

« Mais moi je veux qu'ils viennent à la maison parce que mon contexte familial est complexe. Je ne peux pas le matin aller le reconduire Jérémie genre, je ne sais pas où est-ce qu'elle est [l'école] là, d'un bord. Pis aller reconduire François là pis garder ma fille ici là, Woh, minute là! Jérémie, ça ne prend pas deux minutes le mettre dans le camion là, tu sais. Tu sais, au travers de ça là, je suis prête à partir pis il fait CACAhouète là pis il faut que je le change au complet là. Une minute là. Après ça, il faut que je le mette dans la vanne, il faut que je l'attache, il faut que j'attache les deux autres, « Moi j'ai envie de pipi », on revient avec l'autre. Minute. Moi j'ai demandé, j'ai spécifié que je voulais que ça se fasse à la maison parce qu'ils ont aussi le service maison ou à l'école. Fait que... » [Mère de Jérémie]

L'intérêt que porte l'enfant à son nouvel environnement et les apprentissages réalisés sur le plan du développement moteur ou de l'autonomie suffisent à convaincre les mères de la pertinence de poursuivre sa scolarisation malgré quelques insatisfactions. Une mère critique la facilité déconcertante avec laquelle l'école tend à répondre à ses propres besoins avant ceux des enfants qu'elle accueille. Elle croit que la garderie arrive mieux que l'école à s'adapter aux besoins des enfants requérant des soins complexes malgré toutes les ressources professionnelles que l'école a à sa disposition (ex. inhalothérapeute, infirmières). On pourrait ici incriminer la complexité de la structure et de l'organisation du travail en milieu scolaire.

« En fait, ça été quelque chose que j'ai trouvé très très difficile c'est 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 s'ils sont différents, ton organisation ils n'en ont rien à foutre là. Ca c'est difficile. On dirait que... Je comprends qu'ils ont besoin d'une certaine uniformisation pour eh... 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 eh... [...] Parce que Rebecca est incontinent. Fait qu'au niveau du changement des couches, on trouve qu'il n'y a pas... eh... que ce n'est pas fait régulièrement pis... 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]

D'autres parents expriment aussi des insatisfactions à l'égard de la direction de l'établissement scolaire qui se plaint de la lourdeur des besoins de l'enfant malgré les ressources professionnelles spécialisées dont elle dispose pour y répondre. À cela s'ajoutent les professionnels qui ne respectent pas les recommandations médicales et qui compromettent la capacité respiratoire de l'enfant avec tous les désagréments pour les parents qui ont dû le retirer de cette école.

#### **5.2.4 Des activités sociales et récréatives – plus tard!**

Les parents de cinq enfants de notre échantillon traitent des activités sociales ou récréatives pendant l'entretien. La décision d'intégrer ou non de telles activités dans le quotidien des enfants apparaît surtout à la fin du parcours. Elle transcende les limites imposées par la condition médicale de l'enfant avec toutes les exigences et les précautions que suppose la trachéotomie, le respirateur ou la gastrostomie. En dépit de toute l'organisation requise, des parents nagent avec l'enfant dans la piscine familiale, vont au parc, font des randonnées en traîneau l'hiver, vont au cinéma, font du camping ou partent en vacances dans une autre province. Les parents se disent conscients des risques encourus et les acceptent dans le seul but de contribuer à la qualité de vie de l'enfant et de toute la famille.

« C'est une joie d'être dans un bain pour ces enfants-là. Elle [Jessica] adore l'eau, tu sais, elle fait exprès [rires]. Fait qu'on a pris des risques comme ça là pour le bien-être de tout le monde aussi [...] Ah oui ! Bien, c'est parce que c'est une joie aussi de la voir si heureuse. Elle est tellement heureuse là mettons d'être dans l'eau. Tu sais, quand tu vois ça, tu te dis « Ah, lets go », tu sais pis tu te dis « D'un autre côté, c'est sûr, tu te dis si elle meurt, tu ne veux pas qu'elle meurt, mais au moins, elle va avoir fait quelque chose, tu sais, elle va avoir vécu là ». Elle a tellement été limitée à l'hôpital, des planchettes, lui attacher les poignets à la couche, les poignets à la couche parce qu'il ne fallait pas qu'elle enlève les tubes, les ci, les ça ». [Mère de Jessica]

Plus l'enfant vieillit, plus les parents acceptent de prendre des risques en l'exposant à toutes sortes de situations parce qu'ils vivent sereinement l'idée de sa mort. En misant sur sa qualité de vie, ils permettent à l'enfant de vivre de nouvelles aventures et multiplient les moments de bonheur.

« Fait que dans le fond chaque... chaque geste qu'on fait, c'est tout le temps une décision. Tu sais juste de l'amener magasiner ou de l'amener à l'épicerie, c'est un risque qu'on prend qu'il attrape quelque chose puis qu'il soit malade. Veux veux pas là, c'est cela, tu sais, mais à cette heure s'est rendu qu'on le fait machinalement puis on l'amène parce qu'on est prêt à ce qu'il parte puis on accepte cela totalement tu sais. Mais c'est une décision quand même là de l'amener au Parc Safari là se faire licher par des animaux ou aller dans des milieux où il y a beaucoup d'enfants. Chaque petite affaire a des risques, comporte son lot de risques... » [Mère d'Alex]

« Je l'embarque [en vélo] en arrière avec moi, là, elle a un petit chariot qu'ils appellent. Je l'embarque là-dedans, une bonbonne d'oxygène puis on part. Tu sais, elle ne reste pas ici à ne rien faire là. Pis he.. ils [les proches] n'en reviennent pas, regarde, si on peut lui apporter, hum.... un moment de bonheur pareil, du bonheur dans sa vie le temps qu'elle est là, on fait notre possible ». [Mère d'Annie]

Les parents décident aussi d'inscrire leur enfant à des activités de loisirs estivales malgré des soins et des services qu'ils jugent parfois inappropriés à son état. Le difficile accès à ce genre de ressources et l'incapacité des parents à s'occuper de l'enfant à temps complet pendant une aussi longue période exposent les familles à de terribles dilemmes. Pour en sortir, ils acceptent de diminuer momentanément leurs exigences.

« Moi j'ai un camp de jour depuis 2 ans seulement, 2 ou 3 ans maximum là. Je n'ai jamais eu de camp de jour avant là pour lui là. [...]Mais à force de rechercher, puis on est venu à bout d'en trouver un, et c'est très décevant. Je l'envoie là, mais je voudrais le garder à la maison. Parce qu'il revient et l'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. Mais c'est ça ou bedon, je l'ai à temps plein. Fait que, je me dis. S'en est un choix. Et j'abdique, ça aussi le mot là, là c'est vrai, ça fait, ça fait, ça fait, ça s'appuie

vraiment là-dessus. Ce camp de jour-là, je n'ai pas le choix, c'est ça ou bien je n'en ai pas du tout. Je l'ai à temps plein pendant 9 semaines. Puis je pense que j'aurais de la misère à l'avoir à temps plein 9 semaines de temps ». [Belle-mère de Julien]

La détérioration de la condition médicale de l'enfant impose souvent des restrictions sur le plan des activités. L'intérêt de l'enfant guide les parents pour déterminer quelles activités sacrifier. Les parents donnent préséance aux activités que l'enfant affectionne tout particulièrement.

### **5.2.5 Adapter le véhicule et le domicile – une nécessité!**

Les parents de quatre enfants de notre échantillon abordent les décisions relatives à l'adaptation du domicile. On pense entre autres à l'installation d'une rampe d'accès extérieure ou d'un ascenseur, au réaménagement d'une salle de bain adaptée ou à l'élargissement des cadres de porte de la maison. Dans une plus petite proportion, l'adaptation du véhicule paraît aussi préoccupante. Dans la plupart des cas, les parents bénéficient de l'aide financière de programmes gouvernementaux. Les délais d'attente incitent les parents à entreprendre des démarches auprès d'organismes de philanthropie qui acceptent de défrayer les coûts en tout ou en partie. Dans des circonstances très particulières, ces décisions ont engendré des dettes considérables pour lesquelles les parents ont engagé des poursuites judiciaires précarisant la situation financière de la famille décuplant ainsi le niveau de stress.

Somme toute, les décisions visant l'intégration sociale apparaissent plus tardivement dans la trajectoire. Certains y consentent d'emblée, alors que d'autres les rejettent systématiquement craignant les abus du fait de la déficience physique et intellectuelle de leur progéniture. Ils redoutent aussi la propagation des virus et des microbes risquant de fragiliser davantage la condition médicale de l'enfant en le rendant encore plus malade et vulnérable. Ce faisant, ces parents paraissent davantage préoccupés par la survie que la qualité de vie de leur enfant. Toutefois,

on remarque que ces parents finissent par y consentir. Pour ainsi dire, la réaction des parents devant ces décisions suit un certain processus : refus, ambivalence, résignation, acceptation. La culpabilité parentale sous-jacente à la décision d'inscrire son enfant en répit, à la garderie ou à l'école s'estompe graduellement lorsqu'ils en perçoivent les bienfaits – le plaisir que l'enfant en retire et les progrès réalisés sur le plan développemental. Ceux qui consentent d'emblée à ces décisions évoquent rapidement l'importance de la qualité de vie de l'enfant, celle du parent, du couple et de toute la famille. Enfin, on remarque également que le difficile accès à des ressources adaptées entre en contradiction avec toute la question de l'intérêt de l'enfant et représente une menace à la qualité de vie de toute la famille. La section qui suit rend compte de l'indubitable interdépendance entre les décisions médicales et la situation professionnelle et financière des parents.

### **5.3 Les décisions professionnelles et financières**

La naissance d'un enfant gravement malade et les soins à domicile impliquent aussi des décisions professionnelles et financières qui ne sont évidemment pas sans conséquence pour les familles de notre échantillon. Des triangles verts témoignent de la présence de telles décisions sur chacun des parcours. À l'exception d'un seul enfant de notre échantillon, tous les parents abordent ce type de décision pendant l'entrevue. Ces décisions apparaissent tôt dans la trajectoire ou plus tardivement.

La maladie de l'enfant a des répercussions sur la situation professionnelle des parents - majoritairement des mères - qui décident à un moment ou l'autre de quitter temporairement ou définitivement leurs activités professionnelles pour en prendre soin. La majorité des mères dont l'enfant est né avant 2006 – année de l'entrée en vigueur du Régime québécois d'assurance parentale – décident de réintégrer leur travail dans les semaines ou les mois qui suivent la naissance. Elles arrivent tant bien que mal à concilier l'ensemble de leurs responsabilités – visites à l'hôpital,



soins aux enfants âgés, travail. Au bout d'un certain temps, elles décident de quitter leur travail pour se consacrer aux soins à l'enfant malade et à la famille. Les défis posés par la conciliation famille-travail-soins à l'enfant provoqueraient chez certaines un état de fatigue extrême les obligeant à quitter leur travail. Certaines d'entre elles expriment des difficultés à dénicher un nouvel emploi du fait des exigences liées à la condition médicale de leur enfant qui requiert des absences répétées ou de nombreux rendez-vous chez le médecin. Cette situation est d'autant plus difficile pour les travailleuses non syndiquées.

« J'ai essayé de retourner. J'ai essayé de retourner, he.. par contre, quand j'allais faire mes entrevues j'étais, j'ai toujours été un franc-parler, j'ai toujours eu un franc-parler. He... et puis mon franc-parler me demande d'être franche. Alors, je leur disais que j'ai un enfant handicapé et j'ai besoin, il y a des journées que je ne peux pas entrer s'il tombe malade, ou l'autobus manque. Ou bedon, il faut que j'aille à l'hôpital. He... Fait que c'est sûr que l'employeur me voyait déjà, et j'étais proche de 50 ans. Donc, fait en sorte que tout ça, c'est, c'est bien accumulé. Ils ont dit, bien parles-en pas, mais j'ai dit : je ne suis pas capable de ne pas en parler moi. [...] [Belle-mère de Julien]

Celles qui bénéficient d'un congé de maternité et d'un congé parental décident toutes de ne pas réintégrer leur travail pour prendre soin de l'enfant malade. Au moment de l'entrevue, deux d'entre elles avaient décidé de se prévaloir d'un congé sans solde d'au moins une année, une autre bénéficiait d'un congé de maladie prolongé, alors que deux autres avaient décidé de quitter définitivement leur emploi. Du fait de sa monoparentalité, l'une d'elles a liquidé ses économies avant d'intégrer les rangs des prestataires de l'aide sociale. Dans un seul cas de notre échantillon, c'est le père qui s'est retrouvé en arrêt de travail prolongé, puis en congé sans solde d'une année. À ce moment, les arguments financiers (le conjoint qui gagne le salaire le plus élevé) et organisationnels (travail à proximité de l'hôpital) ont déterminé que des deux conjoints devait rester au chevet de l'enfant encore hospitalisé au moment de l'entretien.

Comme lui, un autre père de notre échantillon aurait voulu se prévaloir d'un congé sans solde pour prendre soin de sa fille, mais la façon qu'a la mère de se représenter les rôles parentaux en aurait décidé autrement.

« Moi, j'aurais pu rester à la maison pis je me sentais capable mais, tu sais, Stéphanie, elle qui est comme la femme de la maison parce qu'elle, elle est très organisée parce que ses parents ont toujours été très organisés pis ils lui ont montré que ça marchait de même pis de même pis de même. Elle gère ben ça une maison [rires]. C'est plate à dire là mais... c'est vraiment pas sexiste là. Je me sentais capable autant qu'elle de, elle a dit « Il en n'est pas question, toi tu vas aller travailler parce que tu ne gèreras pas ça comme il faut » pis pas que je ne serai pas capable, mais je ne serai pas capable de le faire à sa façon. Ca c'est le plus pénible je trouve. Ce n'est pas de le faire, mais c'est de le faire comme la personne voudrait que ça soit fait, tu sais. Le souper va être prêt, mais il n'y aura peut être pas la même épice que toi, mais ça va faire changement, ça va faire du bien, tu sais. Mais le souper va être prêt quand même. [...] Fait que c'est ça exactement. C'est un peu frustrant de se faire dire : « Non tu ne seras pas capable » surtout que moi [rires], il ne faut pas que tu me dises « non, parce que tu ne seras pas capable » parce que ça va être pire. Je vais essayer deux fois plus fort. C'est comme... ». [Père de Rosalie]

Conformément à ce qui précède, les décisions professionnelles sous-tendent souvent une division sexuée des rôles parentaux, les mères étant souvent désignées comme celles s'occupant des enfants, des soins à prodiguer à l'enfant malade et de la plupart des tâches ménagères, alors que le père agit comme pourvoyeur.

On pense que l'expérience de la maladie de leur enfant influence la décision de parents de réorienter leur carrière en effectuant un retour aux études en soins infirmiers ou en entreprenant une formation liée à la relation d'aide. Une mère songe même à fonder une maison de répit pour les parents d'enfants atteints d'incapacités après le décès de son fils.

La condition médicale de l'enfant expose aussi les parents à des décisions financières. C'est le cas des parents de deux enfants de notre échantillon qui doivent organiser de petites collectes de fonds dans des commerces de leur région ou

solliciter des dons auprès d'entreprises privées afin de verser une allocation à un proche très présent auprès de l'enfant ou simplement pourvoir aux dépenses fixes et courantes de la maisonnée.

« C'est pas facile. Comme chez [nomme le magasin], j'en ai fait une [collecte] en fin de semaine. Puis là je suis obligé d'approcher les gens aux caisses parce que le monde te r'garde. Ils vont regarder ta petite caisse pis ta petite banque là. Pis j'avais fait des pancartes explicatives avec des photos. Fait que là, bien, ils te regardent. Ils voient bien que c'est toi sur la feuille, mais ils ne donnent pas. Il faut que tu approches les gens. Quand tu leur donnes de l'intérêt pis que tu leur expliques qu'est-ce qu'il se passe, aie là tu ramasses même des cinq pis des dix piastres, tu sais. Mais si tu ne vas pas au-devant des gens si tu ne vas pas te présenter pis que tu n'expliques pas ta cause, ben, tu ne ramasseras pas d'argent. [...] « Fait que c'est super dur de faire des levées de fonds. Il faut que tu ailles du guts, il faut que tu mettes ton orgueil de côté. S'il y en a un qui a de l'orgueil, c'est bien moi. Parce que j'ai toujours travaillé deux, trois jobs pour avoir les choses que je voulais pis je n'ai jamais rien demandé à personne. [...] Fait qu' imagine-toi ce que ça me fait là, là. Comme le samedi, j'ai bien réussi, mais le dimanche, j'ai été obligé de m'en aller, j'étais pu capable. Je n'avais pas le *guts* de parler, ça venait me chercher, j'avais le goût de pleurer. » [Père de Jérémey]

Dans d'autres cas, les parents et les proches se regroupent et mettent sur pied une fondation dans le but de financer les dépenses liées au séjour de l'enfant dans un hôpital américain ou défrayer le coût de certains médicaments non couverts par la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ). D'autres parents souhaitent préserver la qualité de vie de leur couple et de leur famille en mettant en place une fondation pour défrayer les coûts associés à l'embauche du personnel qualifié pour permettre aux parents quelques heures de répit.

« Fait qu'avec l'organisme qu'on a mis sur pied à côté, ce que je voulais, c'était d'être capable de me donner une qualité de vie à côté de ça. Fait que je voulais que les sous qu'on ramasse servent à pouvoir sortir une fois par semaine, aller au zoo avec mon autre, pouvoir faire des choses-là. Ca prend quelqu'un pour s'occuper de Rosalie, ça me prend une infirmière qualifiée, je ne peux même pas la laisser à ma mère, tu sais. Trachéotomie, tu es super... tu as les mains liées là. Même les gens-là qui veulent venir faire du bénévolat chez nous, je ne peux même pas m'en aller, il faut que je reste à

côté d'elle, tu sais. Ce n'est pas profitable là. Tu es vraiment pris chez vous ». [Mère de Rosalie]

L'argent ainsi amassé compense l'insuffisance de l'aide et du soutien à domicile pour répondre aux besoins de ces enfants et de leur famille.

« [...] un souper par mois, ça coûte quand même deux cents dollars avec une agence là. Tu sais, un quatre heures, c'est deux cents que ça coûte. Tu sais, ça n'a pas de bon sens, ça coûte très, très cher. Fait que c'est comme ça le but, mais comme le gouvernement ne paye à peu près rien, bien tous les sous qu'on a ramassés, on est obligé de les prendre pour le cinq nuits là que je voulais-là qui est pour moi, qui est une question de survie ». [Mère de Rosalie]

Enfin, ces fondations visent à soutenir d'autres parents exposés à la même réalité et ultimement soutenir la recherche sur le syndrome ou la maladie de l'enfant.

Pour compenser l'insuffisance des services d'aide et de soutien à domicile, des parents doivent multiplier leurs efforts en sollicitant des fondations privées ou des organismes sans but lucratif.

« On l'a pas cet argent-là, on l'a pas. Fait que là, je disais « Regarde, on l'a pas dans le budget ». Heureusement, il y a le *Poker run* qui a ramassé des sous pour nous. On s'est dit « Là, pour un an, on est capable de payer son lait ». Qu'est-ce qu'on va faire l'année prochaine, on le sait pas. C'est aussi bête que ça. Si ça continue, je vais me mettre sur l'aide sociale. Ca va être plus payant pour moi parce que là, tout va être couvert à cent pour cent et non pas à quatre-vingt pour cent, les lunettes, les yeux. On en est rendu là, c'est plate hein, on en est rendu là ». [Mère de Florence]

« On a demandé douze mille dollars, treize mille dollars pour un an dans le fond au Choix du Président pour avoir quelqu'un deux nuits de plus par semaine pendant un an plus un huit heures par mois de répit. On se disait « Même si on est dans la maison, mais que justement, on vient dans la cave, on joue à l'ordinateur, on fait d'autre chose, bien, eux autres, ils sont en haut avec Florence, elles s'en occupent tu sais ». Sauf que là, ils nous ont accordé finalement six mille cinq cents en disant « C'est juste pour six mois fait qu'on vous donne la moitié de ce que vous demandez ». [Mère de Florence]

Du fait de leur situation financière déjà précaire, des parents acceptent de l'aide financière ponctuelle pour pourvoir à leurs besoins (frais de transport, stationnement, repas et hébergement des parents à proximité de l'hôpital) pendant le séjour de leur enfant dans un centre hospitalier situé à quelques heures du domicile familial.

Somme toute, les décisions financières et professionnelles surviennent à tout moment de la trajectoire. Elles sont moins nombreuses que les décisions d'ordre médical, mais concernent la presque totalité des parents de notre échantillon. La maladie et ses exigences entraînent des effets sur la vie professionnelle des parents. Nous avons pu identifier quelques-uns des facteurs venus déterminer lequel des conjoints quitterait son emploi pour être présent auprès de l'enfant pendant son hospitalisation ou au domicile. À cet effet, la répartition traditionnelle des rôles au sein du couple paraît déterminante de la décision de la majorité des couples de notre échantillon. Dans de rares cas, ce sont des arguments financiers (le salaire le plus bas) et organisationnels (la distance géographique entre le travail et l'hôpital) qui motivent la décision du couple. Ici, c'est le père qui demande un congé sans solde à son employeur. L'obligation pour un conjoint de suspendre ou d'abandonner son travail pour se vouer aux soins à l'enfant malade fragilise du coup la situation financière de la famille. Des parents – souvent des mères – se prévalent de congés prévus dans leur convention collective de travail pour assurer une présence quotidienne auprès de leur enfant le plus longtemps possible.

Les effets sont tels que des parents, fatigués et humiliés, doivent faire preuve de créativité et d'audace pour défrayer le coût des dépenses courantes, les frais de subsistance pendant l'hospitalisation, les frais non couverts par les mesures de protection sociale habituelles ou le peu d'aide ou de soutien à domicile. De telles situations soulèvent d'importants enjeux qui entrent en contradiction avec les objectifs à la base de notre système de santé et de services sociaux.

## **5.4 Les décisions psychosociales**

Enfin, les décisions psychosociales regroupent celles ayant un lien avec la situation psychosociale de la famille. Les triangles jaunes permettent de les repérer facilement sur les flèches décisionnelles.

### **5.4.1 Devenir famille d'accueil – une solution!**

Pendant l'entrevue, un couple aborde la décision de devenir famille d'accueil pour contrer la pénurie de ressource de répit à proximité du domicile. En accueillant d'autres enfants comme le leur, ils comptaient embaucher une préposée à temps complet ce qui leur permettrait de prendre quelques heures de répit sur une base régulière tout en augmentant substantiellement le revenu familial. Après quelques mois, les parents se sont rétractés devant tous les travaux à réaliser pour adapter le domicile et satisfaire aux exigences administratives des instances étatiques.

### **5.4.2 Le transport scolaire pour calmer ses inquiétudes**

Pour soulager ses appréhensions et ses inquiétudes à l'idée de confier sa fille aux intervenants de l'école, une mère conduit sa fille à l'école. Ses contacts quotidiens avec les enseignants, les professionnels et l'ensemble du personnel la calme et la rassure. Ses difficultés à faire confiance au transporteur de la commission scolaire renforcent sa décision d'assumer le transport scolaire de son enfant – décision qui s'est formalisée en une entente contractuelle stipulant que la commission scolaire s'engageait à verser aux parents une allocation pour le service de transport adapté que la mère assume et pour lequel elle consacre au moins deux heures de son temps

chaque jour. Outre l'effet sur les angoisses maternelles, cette décision génère aussi un revenu d'appoint.

### 5.4.3 Porter plainte?

Quelques parents de notre échantillon abordent la décision de formuler ou non une plainte pendant le séjour de leur enfant à l'hôpital. L'objet de la plainte varie selon le cas. Elle concerne l'attitude d'un médecin ou le comportement d'une infirmière, la rigidité des règlements sur l'unité d'hospitalisation ou l'aide à domicile. Même si les parents n'arrivent pas à percevoir les effets concrets de leur plainte, ils expriment le sentiment d'avoir assumé leur rôle de parent en dénonçant la piètre qualité des services et en faisant valoir les droits et les intérêts de leur enfant. Certains hésitent à porter plainte, car ils craignent les représailles pour leur enfant ou des changements dans leurs relations avec les médecins et les professionnels.

Dans la plupart des cas, il s'agit d'une plainte informelle que les parents adressent à l'infirmière-chef responsable de l'unité de soins. Plus exceptionnellement, ils se tournent directement vers le Commissaire aux plaintes de l'établissement, mais déplorent la lourdeur d'une telle démarche du fait de leur état de grande fatigue.

Certains souhaitent critiquer le peu de ressources disponibles pour répondre aux besoins de l'enfant et à leurs propres besoins lors du congé de l'hôpital. Les parents frappent à plusieurs portes et finissent par abandonner leurs démarches parce qu'aucun intervenant n'a su les orienter vers la bonne ressource.

« [...] J'ai même fait des téléphones aux droits de la personne pour porter plainte, est-ce que c'est possible d'appeler j'ai décidé de faire une plainte là. J'ai dit « Ma fille est à l'hôpital là pis je veux la ramener pis comme il n'y a pas d'aide la nuit pis que c'est sa vie qui est en jeu, moi je refuse de mettre sa sécurité en jeu, est-ce que je peux porter plainte, tu sais. Pis là je me rappelle, j'ai appelé, écoutez, je n'ai plus les notes là mais j'ai appelé, je pense, les commissions des droits de la personne, en tout cas, j'ai fait plein

de téléphones. Pis là un endroit, elle a dit « Écoutez, nous notre boss », elle a dit « C'est l'Agence ». J'ai dit « Mais écoutez, je suis en contact avec eux là, ils ne peuvent pas rien faire pour nous. Moi je voudrais faire une plainte au ministère ». Pis là, elle me dit « Écoutez, avec tout ça, je ne pense pas que ça soit possible comme ça. Vous pourriez voir s'il y a au ministère ce genre de service-là pour porter plainte au ministère ». J'ai dit « C'est en haut de la pyramide madame que vous parlez. Si vous me dites que ma plainte va se retrouver à l'Agence, ça donne absolument rien. Ils sont au courant de mon dossier pis ils ne savent pas quoi faire pis ils têtent de l'argent au ministère pis ça ne vient pas, tu sais ». Fait que finalement, c'est tombé dans l'œuf, c'est mort dans l'œuf parce qu'il n'y avait pas vraiment de plaintes que je pouvais formuler au ministère de la santé pis... ». [Mère de Rosalie]

#### **5.4.4 Un suivi psychologique et des médicaments?**

Les parents de quatre enfants abordent la question du soutien psychologique et de la médication pendant l'entrevue. La majorité d'entre eux ont accepté de rencontrer le psychologue ou le psychiatre dès la naissance de l'enfant ou le début de son hospitalisation. Au bout d'un certain temps, certains se rétractent préférant passer plus de temps au chevet de leur enfant ou à se reposer. Ils n'en perçoivent donc pas les bienfaits. Ceux qui refusent d'emblée le font sur la base de préjugés, mais finissent par y consentir en raison de l'intensité de la situation de leur enfant. Après l'hospitalisation de l'enfant, des parents, surtout des mères, demandent à ce que se poursuive ce type de soutien dans la communauté. Certaines finissent par abandonner parce qu'elles se sentent mieux et qu'elle devrait recommencer à raconter leur histoire en raison du transfert de l'intervenante vers un autre établissement.

Pendant l'hospitalisation de l'enfant, des mères acceptent de prendre une médication qui les aide à surmonter le stress provoqué par la condition médicale de leur enfant jumelée à d'autres événements contextuels. D'autres la refusent estimant que la présence chaleureuse et l'écoute empathique de l'infirmière au chevet de l'enfant influencerait positivement leur sentiment de bien-être.



### **5.4.5 Avoir un autre enfant?**

Les parents de huit enfants de notre échantillon abordent pendant l'entretien la décision d'avoir ou non des enfants après la naissance de leur enfant gravement malade. De ce nombre, deux couples rejettent catégoriquement cette idée. La crainte de donner la naissance à autre enfant malade ou de ne pouvoir rendre heureuse toute la famille compte tenu des besoins particuliers d'un de ses membres motive la décision des couples de ne plus avoir d'enfant. Des parents rejettent cette idée même si l'enfant à naître devait être en parfaite santé du fait de la grande fatigue de la mère et des autres chirurgies à venir.

Les parents de quatre enfants de notre échantillon ont donné naissance à un ou deux autres enfants. Il s'agit ici de grossesses non planifiées à propos desquelles ils ont refusé l'avortement pensant que la présence d'un enfant plus jeune pourrait stimuler le développement de l'enfant malade. La crainte des effets de la solitude sur la fratrie à la mort de l'enfant malade et la culpabilité ressentie devant les incapacités de ce dernier motivent aussi la décision d'avoir d'autres enfants. Un père a hésité avant de consentir au projet d'avoir un autre enfant, car il craignait une seconde grossesse multiple et la maladie d'un des bébés. Il s'est rabattu sur l'idée que la malchance ne pouvait s'abattre deux fois, mais ces angoisses l'ont habité jusqu'à la naissance de l'enfant.

Ceux qui planifient une grossesse après la naissance de l'enfant malade évoquent différents motifs pour expliquer leur désir de voir s'agrandir leur famille. Les motifs sont sensiblement les mêmes que ceux évoqués par les parents qui n'avaient pas planifié la grossesse.

La décision de donner naissance à un enfant après la naissance de l'enfant malade sous-tendrait un certain processus selon lequel la naissance de l'enfant malade vient interrompre le projet de fonder une famille nombreuse. L'idée d'avoir un autre

enfant ressurgit lorsque la condition médicale de l'enfant devient stable et la routine bien ancrée. Ce sont les problématiques de santé du cadet (allergies, retard de langage et TDAH) qui refroidissent l'ardeur du couple qui décide de ne plus avoir d'enfant.

#### **5.4.6 Faire baptiser notre enfant?**

Les parents de 2 enfants de notre échantillon abordent la décision de faire baptiser leur enfant. Portés par des valeurs catholiques, les parents disent que les événements ont tout de même ébranlé leur foi. Ils cherchent le sens et questionnent le pourquoi des événements. Ils souhaitent faire baptiser leur enfant afin « qu'il soit accueilli par Dieu et qu'il soit béni ici sur la terre avant de partir ». Chaque fois, cette décision survient dans un contexte où la mort de l'enfant paraît imminente. Au moment de la grossesse, ils ne prévoient pas nécessairement faire baptiser l'enfant, mais les circonstances orientent différemment la décision.

#### **5.4.7 Abandonner son enfant – une stratégie forcée!**

Quelques parents de notre échantillon abordent la décision du placement de leur enfant pendant l'entretien. Malgré la complexité des soins, certains en rejettent catégoriquement l'idée parce qu'ils craignent les abus ou les mauvais traitements. D'autres refusent simplement que leur enfant vive ailleurs qu'avec sa famille. La morale ou la façon de se représenter son rôle dicterait la conduite. D'autres hésitent ou refusent carrément l'idée du placement parce qu'ils craignent que le mode de fonctionnement de la ressource d'hébergement n'entrave la relation avec leur enfant en restreignant les heures de visite par exemple.

Parmi tous les enfants de notre échantillon, un seul a fait l'objet d'une décision de placement. Une autre famille y réfléchit, mais n'avait pas encore pris sa décision au moment de l'entretien. L'analyse nous permet de croire que la décision de placer l'enfant évolue avec le temps. Au début de la trajectoire, les parents refusent catégoriquement l'idée de son placement. La majorité des parents résistent le plus longtemps possible à cette éventualité du placement. À mesure que grandit l'enfant, ses besoins s'alourdissent du fait de son poids et de sa taille qui augmentent et de la détérioration de sa condition médicale. Les mesures de soutien disponibles ne suffisent plus à répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille. Épuisés, des parents sollicitent des ressources d'aide et de soutien à domicile pour les aider à prendre soin de leur jeune enfant malade ou handicapé. Faute d'aide à domicile suffisante, ils finissent par accepter de confier leur enfant à des ressources extérieures. De tristes événements familiaux forcent les parents à intensifier le recours à des aides extérieures leur permettant de reporter encore l'éventualité du placement. L'épuisement maternel jumelé aux réprimandes ou aux besoins qu'exprime la fratrie pousse les parents à entreprendre les démarches en vue du placement de leur enfant malade atteint d'incapacités sévères et permanentes. L'absence d'une ressource disponible et adaptée aux besoins de l'adolescent retarde le placement. Plus le temps passe, plus la situation exerce des pressions sur le système familial. Les réactions de la fratrie s'intensifient et l'épuisement de la mère atteint un sommet inégalé. La fatigue est telle que la mère, âgée dans la quarantaine, parle d'usure pour décrire son état.

« La seule affaire, pas à mon âge. Là, c'est jeune là. Là, je suis usée. Je suis eh... J'aime beaucoup le mot usé parce qu'on dit souvent qu'on est épuisé. On dit souvent que, tu sais, c'est ça, les parents, oui, c'est surtout le mot épuisé, mais moi, je dis que ce n'est pas ça. Il y a ça, mais il y a... Oui, ben quand tu es épuisé, tu te reposes, tu sais, je veux dire, ça peut remonter. Mais quand tu es usée... Non, c'est ça. Fait que moi, en dedans de moi, je me sens dix ans plus vieille de qu'est-ce que je suis, je pense. Bon, en terme de fatigue, de la façon que je peux être dans mon corps, dans ma tête, au niveau de maturité, au niveau de eh... tu sais, penser à la mort ou toutes ces choses-là, tout ce que, tu sais, il y a plein de monde qui ne se pose pas la question avant d'être rendu bien, bien vieux là. Fait que moi, je me sens fatiguée

comme, tu sais, c'est comme si, bien moi, j'ai donné quinze, seize ans et demi à Olivier là, puis ces seize ans et demi là j'ai, j'ai... je ne peux pas dire que je n'ai pas existé. J'ai existé, mais je les ai donnés vraiment. C'est un sacrifice, tu sais, je les ai donnés à Olivier ». [Mère d'Olivier]

L'usure décrite par la mère et l'absence de ressource adaptée pour répondre aux besoins de son fils la placent dans un cul de sac. Des amis et des professionnels pensent qu'elle n'a d'autre choix que d'abandonner son fils dans le système. De cette proposition naît un dilemme éthique intenable. Au terme de sa délibération, la mère accepte de rompre temporairement ses liens avec son fils en refusant de le reprendre avec elle à la fin de son séjour de répit. Elle souhaite ainsi forcer le réseau à trouver une solution viable à plus long terme.

« Ca se pouvait pas que je *tough*. C'était impossible, les muscles des bras là me brûlaient. J'étais plus capable même de le tourner pis je le faisais pareil. Il fallait que je le change de couche, il fallait que je le couche, il fallait que je le nourrisse, il fallait que je le lave. Pis là, je n'étais plus capable [soupir]. Pis j'avais de l'aide pourtant à la maison là. Ce que je te dis, même dans ce qu'il me restait moi à faire, je n'étais plus capable. Je fais juste t'en parler pis j'ai encore mal là, ce mal-là, il est resté incrusté, tu sais [...] Pis là, finalement, j'ai demandé à plein de monde qu'est-ce que je peux faire. Pis ma thérapeute, elle me disait « Qu'est-ce que tu attends? », mais j'ai dit « Il n'y en a pas d'issues, il n'y en a pas, ils me l'ont dit, il n'y en a pas ». « Mais qu'est-ce que tu attends? », je ne comprenais pas, « Est-ce que tu attends de mourir ou...? ». Fait que là, j'ai fait le téléphone pis finalement, bon entre autres l'OPHQ, entre autres [nom de l'intervenante d'une ressource de répit], m'ont dit « Il faut que tu l'abandonnes dans le système. C'est la seule manière. Je n'en connais pas d'autres ». Fait que OK, comment fait-on ça abandonner quelqu'un dans le système? ». [Mère d'Olivier]

L'état des ressources enferme les parents dans un dilemme éthique individuel parfois intenable : l'intérêt de l'enfant ou de la famille. Cette situation concerne aussi le vivre-ensemble – l'éthique sociale et pose aussi toute la question de la responsabilité individuelle et collective de l'État.

#### **5.4.8 De la pédiatrie au secteur adultes – un cauchemar!**

Les parents des enfants plus âgés parlent du moment où leur enfant quittera les services pédiatriques pour intégrer les services adultes. Malgré quelques inquiétudes, des parents abordent cette transition avec sérénité. Ils font confiance et comptent sur le soutien de professionnels. Une mère bénéficie du soutien indéfectible de la responsable de la famille d'accueil où est hébergé son fils qui fait les démarches pour accueillir de jeunes adultes au sein de sa résidence. D'autres appréhendent plutôt ce passage et expriment de vives inquiétudes particulièrement en ce qui concerne le suivi médical de leur enfant.

« Mais, le transfert d'un hôpital pour enfants à un hôpital pour adulte, au niveau de l'enfant, l'hôpital pour enfants ne peut pas, mais peut pas c'est un grand mot, ils ne savent, savent pas où. [...] Qui fait une anxiété épouvantable, c'est le Mont Everest à passer. Fait que ça c'est une grosse étape dans une famille avec un enfant qui a besoin de beaucoup. [...] Elle [parlant du pédiatre] ne peut pas, non, c'est ça, ça ne se fait pas. Fait que ma perle rare que j'ai là [le pédiatre], moi je perds mes deux bras là. Et, où est-ce que l'on va se ramasser là? Je n'ai aucune espèce d'idée là. [...] Parce que justement le lait, pis tout ça là, je vais frapper où là? Il n'y a pas personne qui a les reins assez solides pour accepter un montant pareil là. Pis est-ce que je vais arrêter de le faire boire? Voyons donc là! » [Belle-mère de Julien]

L'absence de repère et d'accompagnement semble nourrir, voire même amplifier ces craintes. Dans certains cas, les parents sont laissés à eux-mêmes. De toute évidence, l'État n'a pas encore envisagé la mise en place de mécanismes formels pour assurer la transition de ces enfants vers les milieux adultes.

#### **5.4.9 Des démarches médiatiques pour obtenir des services!**

À différents moments de leur parcours décisionnel respectif, les parents de deux enfants trachéotomisés ont décidé d'alerter les médias pour dénoncer l'absence ou le peu d'aide et de soutien à domicile. Insatisfaite des ressources que le CLSC

prévoyait mettre en place au moment du congé, la mère s'est tournée vers un journaliste de la presse écrite. Du fait des tensions générées par la publication de l'article au sein des instances régionales du secteur de la santé et des services sociaux, le pédiatre a contraint la mère d'abandonner ces démarches prétextant qu'elles entravaient la qualité des relations entre les partenaires impliqués. Résignée, la mère a cessé ces démarches, mais n'a vraisemblablement pas obtenu l'aide escomptée. Elle a dû se rabattre sur la fondation créée au nom de son enfant dont la mission initiale devait contribuer à améliorer la qualité de vie familiale plutôt que d'en assurer la survie.

« Tu sais, j'ai toujours dit c'est comme le cinq nuits semaine-là, ça c'est la base pour survivre là. Je voulais que ce soit le gouvernement qui paye ça. Avec les sous qu'on a ramassés... Avec ça [l'aide gouvernementale], tu n'as aucune qualité de vie là. Tu as quand même deux nuits blanches par semaine pis le reste de toutes tes journées, tu commences ta journée à sept heures le matin, ça finit à onze heures le soir. Je ne peux pas sortir jamais, je ne peux rien faire, je n'ai pas de qualité de vie. Fait qu'avec l'organisme [fondation] qu'on a mis sur pied à côté, ce que je voulais, c'était d'être capable de me donner une qualité de vie à côté de ça. Fait que je voulais que les sous qu'on ramasse servent à pouvoir sortir une fois par semaine, aller au zoo avec mon autre, pouvoir faire des choses-là ». [Mère de Rosalie]

Insatisfait des services d'aide à domicile mis en place dans les jours suivant le congé de l'hôpital de son enfant, un père a aussi entamé la même démarche. Contrairement à la situation décrite précédemment, les parents ont rapidement obtenu toute l'aide jugée nécessaire.

Seul le contexte peut expliquer les différences entre ces deux situations. On pense à l'influence du contexte politique au moment où les parents entament leurs démarches – en 2010 et en 2004. On pense que le territoire pourrait aussi expliquer ce traitement différencié. La première famille habite un milieu urbain de la banlieue nord de Montréal, alors que la seconde réside sur le territoire rural d'une région périphérique.

### 5.4.10 Se séparer ?

Les parents de trois enfants de notre échantillon abordent la question de la séparation pendant l'entretien. Aucun des cas ne permet de tisser un lien de causalité linéaire entre la condition médicale de l'enfant et la séparation des conjoints. Toutefois, on constate que la maladie- et ses exigences - génère un état de stress fragilisant les liens du couple. Le contexte de soins aigus et l'influence des valeurs ajoutent à la complexité rendant inconcevable l'option de la séparation à un certain point de la trajectoire. La séparation apparaît au moment où l'enfant est stable sur le plan de sa condition médicale et socialement intégrée (répit et école).

« En fait... en fait la question qui revient tout le temps c'est ça as-tu rapport avec Rebecca là? Mais nous déjà à un moment donné on était allé à un truc, la psychiatre à Sainte-Justine, je ne me souviens plus de ce qu'il présentait, mais en tout cas. C'était une présentation sur la vie avec les enfants euh... ce n'était pas handicapés mais lourdement médicalisés. Genre quelque chose comme cela. Je ne me souviens pas du titre, mais en gros ce qu'on a retenu de toute cette... genre heure-là c'était que 85 % des couples ne passaient pas au travers. Nous autres on a dit « Regarde, on va passer à travers, on va passer à travers c'est sûr » puis... la seule raison pourquoi qu'on passait à travers c'était parce qu'on n'avait pas le choix je pense. On n'était pas... on ne pouvait pas s'en sortir avec Rebecca tout seul, un ou l'autre. C'était clair. Puis, tu sais veut dire, je ne sais pas à partir de quand on se serait dit exactement bien tu sais, que la relation de couple ne marchait plus puis qu'à partir de là c'est vraiment Rebecca qui a vraiment fait qu'on restait ensemble. Sauf que... c'est clair qu'on moment donné on était ensemble pour les enfants. On était ensemble parce que les enfants ont besoin de nous. C'était... l'option de se séparer ne se présentait pas. Tout simplement... même si l'amour n'était plus là [débit rapide] ». [Père de Rebecca]

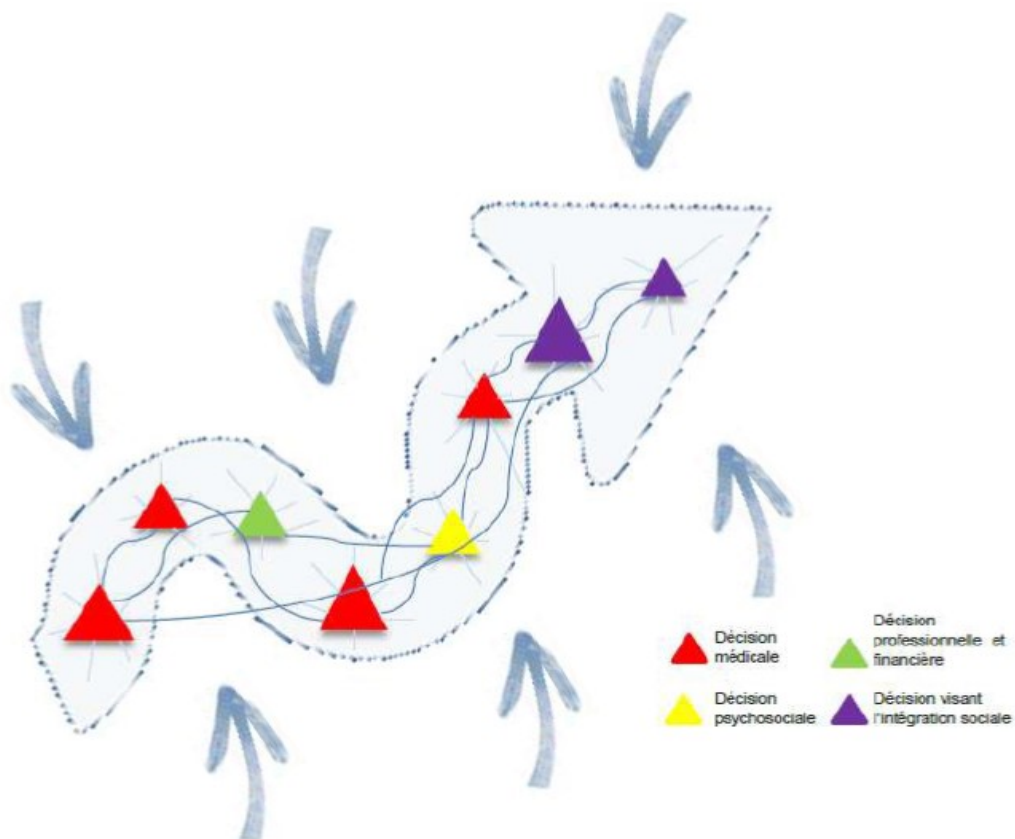
Dans les autres cas, il n'y a apparemment aucun lien entre la maladie de l'enfant et la séparation des conjoints. Une mère aurait décidé de rompre avec le père de l'enfant suite à un épisode de violence conjugale, alors que des mésententes répétées seraient à l'origine de la séparation d'un autre couple.

Tout compte fait, la trajectoire, comme objet unique et singulier, apparaît ici dans toute sa complexité comme en témoigne le schéma présenté ci-contre (cf. schéma 19). Elle est faite de multiples décisions, souvent elles-mêmes complexes, prises à différents moments de la vie de l'enfant dans un contexte particulier impliquant souvent de nombreux acteurs évoluant au sein de différents réseaux (hôpital spécialisé ou régional, école, garderie, maison de répit, communauté) et qui entretiennent peu de liens. Bien que les parents décrivent les décisions comme étant indépendantes les unes des autres, l'analyse montre pourtant leur inter influence.

Souvent, ces trajectoires résultent d'interactions multiples et récursives entre différentes dimensions interreliées agissant les unes sur les autres et provoquant un jeu d'effets et de conséquences sur les acteurs, le contexte, la décision et, ultimement, sur la trajectoire décisionnelle des parents. En exemple, les décisions qu'on qualifie de médicales entraînent la nécessité de décisions touchant le travail afin de faciliter le transfert de l'enfant à son domicile, mais qui suscitent fatigue et tension à l'origine d'autres décisions plus difficiles et complexes les unes que les autres tels le refus du congé de l'hôpital et les démarches médiatiques pour revendiquer plus de ressources d'aide et de soutien à domicile, le placement et toutes ses implications pour le parent et la famille et bien d'autres. Mais quelles sont ces dimensions venues déterminer chacune des décisions singulières puis l'ensemble de la trajectoire décisionnelle des parents ayant participé à notre étude ? C'est à cette question que nous tenterons de répondre dans le prochain chapitre en modélisant les facteurs d'influence et leurs multiples interactions.



## Schéma 19

**Complexité de la trajectoire décisionnelle des parents  
de notre échantillon**

## **Chapitre 6 - L'analyse des facteurs d'influence et modélisation**

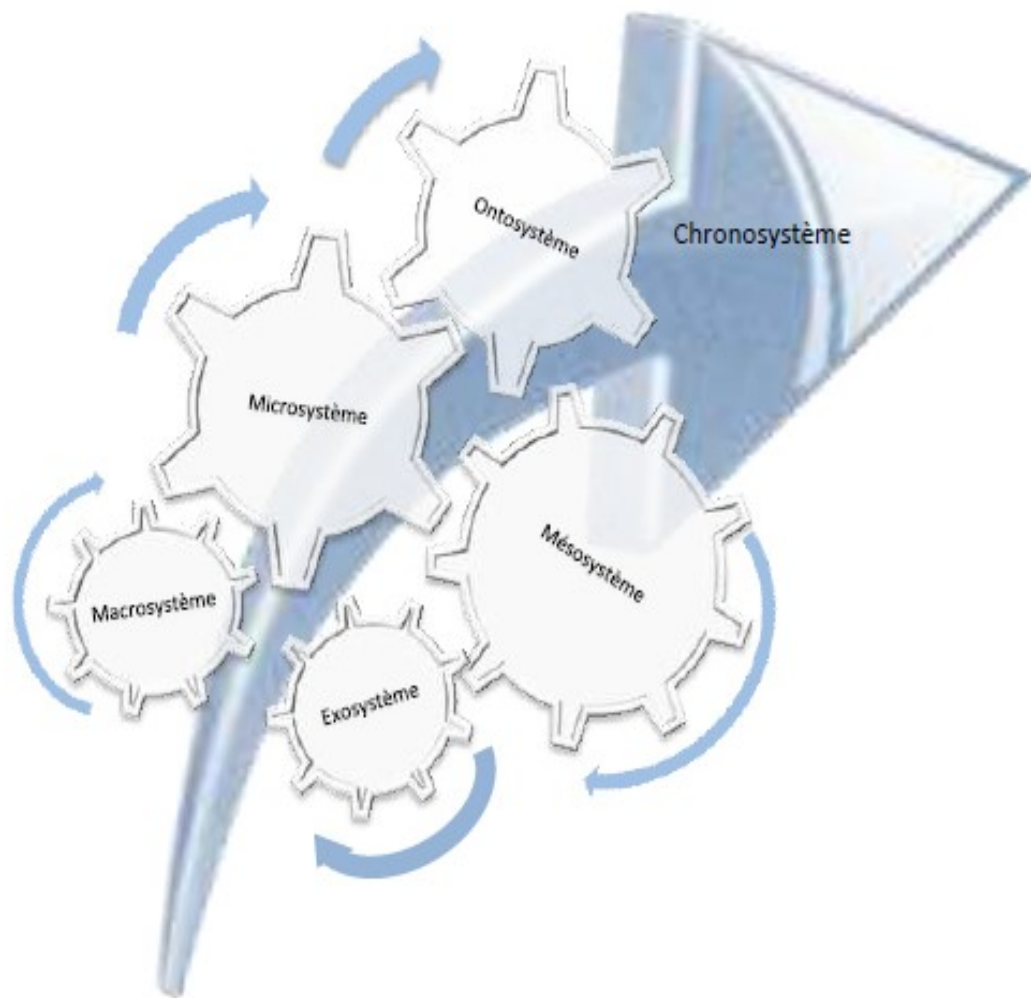
Les deux précédents chapitres montrent toute la complexité des décisions et des trajectoires. Ces décisions singulières, s'enchaînant les unes aux autres, marquent la trajectoire comme étant un processus complexe. Du fait de leurs conséquences, les décisions sont souvent interdépendantes les unes des autres. Ces influences plurielles agissent sur la décision, mais aussi sur la trajectoire dans son ensemble. Le présent chapitre propose une modélisation des facteurs d'influence de la trajectoire décisionnelle des parents de notre échantillon. En conformité avec l'approche écologique de Bronfenbrenner (2005), ce chapitre donne lieu à une analyse écosystémique de la délibération en contexte pédiatrique et de la trajectoire décisionnelle. Pour ce faire, nous avons regroupé les motifs décisionnels issus de notre analyse en six systèmes d'influence, chacun étant soumis à l'ascendance des uns et à l'effet des autres. Évidemment, certains agissent comme système-phare dans cet univers complexe. Le schéma qui suit (cf., schéma 20), s'inspire de la pensée écologique. Il est construit à partir des analyses faites dans les chapitres antérieurs, et il illustre justement les différents systèmes d'influence qui ont émergé du discours des participants aux entretiens individuels et leur ascendance.

Nous décrivons maintenant la manière dont ces systèmes agissent sur chacune des décisions prises sur un plan individuel, puis la manière dont ils agissent ultimement sur la trajectoire décisionnelle dans son ensemble. Comme on le voit dans le schéma ci-dessus, la décision est soumise à l'influence marquée des caractéristiques parentales (ontosystème) ; des lieux et des personnes que les parents fréquentent assidûment (microsystème) ; des relations entre les éléments du microsystème (mésosystème) et du contexte décisionnel (exosystème). À cela s'ajoute l'ascendance plus atténuée du poids des normes sociales (macrosystème). Le temps, représenté par le chronosystème, traverse tous ces systèmes du fait de l'expérience

acquise et des processus qui se développent au fil de la trajectoire. Voyons maintenant comment chacun influe sur la décision et la trajectoire. Du fait des considérations paradigmatiques explicitées précédemment, nous avons fait le choix de placer le parent au centre de notre analyse.

Schéma 20

### Regard écosystémique porté sur la trajectoire décisionnelle



## 6.1 Les influences ontosystémiques

L'ontosystème réfère à l'ensemble des croyances, des valeurs, des états émotifs, des besoins des parents. On n'a qu'à penser à l'influence de la spiritualité et des croyances religieuses. Plusieurs parents qui se disent croyants et non pratiquants, évoquent la présence de Dieu, particulièrement lorsque l'enfant lutte pour sa survie. Certains décident de poursuivre les traitements en confiant le destin de leur fils entre les mains de Dieu. D'autres Lui demandent de leur donner le courage et la force nécessaires pour surmonter l'épreuve. Ces croyances incitent d'ailleurs quelques parents à faire baptiser leur enfant.

Les valeurs orientent aussi le jugement que les parents portent sur la qualité de vie de leur enfant. Leur façon de se représenter celle-ci se structure essentiellement autour de quatre dimensions : l'état physique de l'enfant ; son état émotif ; ses sensations somatiques ; et son état relationnel. Les parents dont l'enfant a une déficience intellectuelle sévère font valoir son potentiel de développement plutôt que ses incapacités proprement dites. Ceux dont l'enfant est atteint d'une déficience intellectuelle légère mettent l'accent sur sa capacité à mener une vie autonome. De l'avis de quelques parents, la dépendance qu'entraîne la gastrostomie viendrait altérer la qualité de vie de l'enfant.

« Pis c'est sûr, on se décourage des fois qu'elle n'a pas la meilleure qualité de vie au monde en temps, parce qu'il faut qu'elle passe une bonne partie de sa journée dans une chaise. On revient au gavage là mais, en train de se faire gaver. Mais c'est comme quand [inaudible] pis que ce gavage-là est fini pour ce repas, pis on peut la sortir de sa chaise. Pis on a la liberté de l'amener avec nous en quelque part ou même de la mettre à terre pour qu'elle puisse se déplacer ou jouer ou la mettre dans son parc, mais là, à ces moments, on sent qu'elle a une meilleure qualité de vie. C'est ça, c'est ça, moi je trouve que le gavage c'est essentiel, mais en même temps, c'est comme, c'est comme vraiment ... [...] Oui, oui, ça restreint. Oui, c'est le mot juste là, ça restreint. Mais elle a besoin, c'est sûr elle a besoin, mais en même temps, ça change un peu la qualité de vie de quelqu'un aussi, là. Elle est obligée de se faire gaver, mais ... » [Mère d'Alice]

Les parents s'appuient aussi sur l'état émotif de leur enfant pour apprécier sa qualité de vie. Ceux dont l'enfant est atteint d'une déficience intellectuelle sévère jaugent sa qualité de vie en fonction surtout de sa bonne humeur, de son sourire, de sa jovialité.

« 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. Lui, son petit entourage, puis sa routine, ses routines. Il a une routine bien particulière pis c'est à peu près ça sa vie, moi je trouve. Il est heureux par exemple, on sent qu'il est content, pis il rit tout le temps, pis il a l'air d'être heureux. Quand on est là à l'entour de lui, il est content. Quand on va le porter en répit, il est heureux. Il est content d'aller là-bas. Fait que l'on pense qu'il est heureux. 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]

Quelques parents de notre échantillon s'appuient sur les sensations somatiques pour apprécier la qualité de vie de leur enfant. Ils parlent entre autres de son confort et de l'absence de douleur. Enfin, la dimension relationnelle est fonction de la capacité de l'enfant à établir des relations conscientes. Cette dernière dimension est évoquée par les parents dont l'enfant présente une déficience intellectuelle légère.

« 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]

Les valeurs auxquelles adhèrent les parents s'incarnent aussi dans leur façon de se représenter la médecine moderne. Dans l'enthousiasme et avec toute leur détermination à vouloir assurer la survie de leur enfant, certains en vantent les

exploits. D'autres, intéressés à préserver la qualité de vie de l'enfant et celle de leur famille, se méfient de toutes les possibilités.

« Pour un problème cardiaque, ils font tellement de miracles aujourd'hui, là. [...] Oui, elle [la science] peut faire des ... bien, regardez Éloïse aujourd'hui. Si vous l'aviez vue bébé là, elle avait des tubes, elle avait la chose, elle avait la machine cardiaque. Elle était gavée pis ça c'est à part que des fois, elle avait besoin d'oxygène. En tout cas, c'est un enfant qu'on n'aurait jamais pensé qu'elle survivrait. Regardez aujourd'hui. Elle est là, là, pis je vais te dire une affaire, elle a de la vie, elle ne lâche pas de bouger. » [Mère substitut d'Alice]

« [...] mais il faut être capable un moment donné de ... la vie oui, mais pas la vie à tout prix ... Non, je n'y crois pas. La sélection naturelle là, tu sais, c'est là, là. Sauf qu'aujourd'hui, avec la médecine moderne, ça n'existe plus ça et ça c'est triste. Si j'avais accouché de Rosalie il y a trente ans là, elle serait morte. [...] Mais là aujourd'hui, avec la médecine moderne, ils les sauvent tous là pis ... tu sais, ce n'est pas tout de sauver l'enfant, c'est qu'on change toute la dynamique familiale. [...] [Mère de Rosalie]

Outre les valeurs, l'état émotif provoqué par l'annonce du diagnostic ou la détérioration soudaine de la condition de l'enfant influe aussi sur les décisions. L'état de fatigue généré par des hospitalisations répétées ou trop longues, ou le peu d'aide et de soutien à domicile, déterminerait aussi les décisions des parents que sont la revendication du congé de l'hôpital ou le placement de l'enfant. Citons aussi l'ascendance de l'espoir que l'enfant guérisse ou que sa condition s'améliore, qui incite les parents à toujours poursuivre les soins, par exemple. À cela s'ajoute l'importance que les parents accordent au respect de la volonté de leur enfant qui est incapable de s'exprimer du fait de son jeune âge ou de ses incapacités. Dès lors, les parents s'accrochent à de petits gestes ou des comportements qu'ils interprètent comme étant des manifestations de sa volonté. Par exemple, le soupir de l'enfant, le serrement d'un doigt ou encore le clignement d'un œil. Dans cette quête, quelques parents expriment le besoin d'un soutien pour objectiver ces repères.

Ajoutons aussi ce que les parents comprennent de la condition médicale de leur enfant et les représentations qu'ils se font des impacts et des conséquences de la maladie à court, moyen et long termes pour l'enfant, le couple et la famille. Le spectre des stratégies d'action et de pensée, l'éventail des manières de voir et de vivre les choses peuvent être, chez certaines personnes, constamment balayés d'un extrême à l'autre, tandis que chez d'autres, ils peuvent être plus polarisés selon le contexte. Ainsi, certains privilégieront l'anticipation et la planification, alors que d'autres valoriseront une approche axée davantage sur la spontanéité. C'est pourquoi la capacité des parents à anticiper les conséquences d'une décision ou à se projeter dans le futur agit sur celle-ci. Et que de la même façon, la propension des parents à se centrer sur le moment présent oriente elle aussi la décision.

Les craintes parentales au regard de l'acharnement thérapeutique viendraient aussi teinter les décisions, particulièrement celles qui surviennent à la naissance de l'enfant. Ces craintes s'appuient notamment sur la compréhension des informations médicales et la représentation que les parents se font des séquelles possibles de l'anomalie ou de la déficience sur la qualité de vie de l'enfant, sur leur qualité de vie à eux et sur celle de toute leur famille. Leur incapacité présumée à en assumer les effets au quotidien alimenterait aussi leurs craintes. À ces motifs s'ajoute le refus d'être soi-même maintenu en situation de dépendance. Enfin, un reportage vu à la télévision ou l'histoire racontée par des membres de la famille à propos d'un proche ayant des incapacités entretiennent ces idées peut aussi influencer la décision de parents de refuser que l'enfant soit maintenu en vie artificiellement par exemple.

### **6.1.1 Trois modes de prise de décision**

Trois modes de prise de décision se dégagent de notre analyse, chacun de ces modes mettant en scène une façon particulière d'appréhender la décision et de l'influencer : 1) par choix ; 2) par abdication ; 3) par abnégation. Les décisions qui résultent d'un

choix supposent un ensemble d'alternatives parmi lesquelles les acteurs peuvent sélectionner. Ils examinent les options, portent un jugement et expriment leur point de vue en donnant préséance à une avenue tout en écartant les autres. L'analyse révèle que les parents dont la décision résulte d'un choix adoptent soit un mode d'action réflexif, soit un mode d'action plus spontané. Les premiers sont ceux dont le réflexe initial est d'entamer un processus délibératif en vue de prendre une décision. C'est le cas de la mère de Jérémie qui, malgré la pression ressentie, exige un temps de réflexion pour discuter avec son conjoint et s'informer. Les parents plus réflexifs intègrent l'idée du risque à leur délibération. Ils reconnaissent le risque et en anticipent les effets de façon à repousser les situations jugées indésirables pour l'enfant, les parents et la famille. Des parents peuvent s'imaginer les pires situations de façon à évaluer hypothétiquement leur capacité à les surmonter, et ainsi prendre la décision qui s'impose. La décision qui relève d'un processus réflexif interpelle une délibération individuelle, de couple ou collective – modes que nous aborderons un peu plus loin.

Les parents dont le comportement s'apparente davantage au mode spontané sont ceux pour qui le temps pris à délibérer est court et parfois même absent. La décision naît d'un processus qui paraît irréfléchi, un processus naturel soumis à l'influence des croyances et des valeurs. Le père de Julien parvient difficilement à expliquer sa décision de poursuivre les traitements à la naissance de son fils apparemment sévèrement handicapé. Cette décision n'aurait aucune logique. « C'est ... je ne sais pas ... ça vient d'en dedans. Ça n'a pas de logique, on dirait. Tu ressens ça. Tu en ressens le besoin. », dit-il. La mère d'Annie n'arrive pas non plus à expliquer sa détermination à vouloir sauver la vie de sa fille atteinte de malformations multiples. Les parents semblent agir en se basant sur ce qui relève de l'instinct, de l'intuition. C'est comme si la maladie activait chez ces parents des mécanismes naturels de protection de la vie. Le moment présent paraît dicter la conduite de ces parents qui insistent souvent pour sauver la vie de leur enfant sans vraiment en anticiper les conséquences. Aucune hypothèse subjective optimiste ou pessimiste quant à l'avenir de leur enfant ou de leur propre vie n'est explicitement formulée par ces



parents. C'est la survie biologique de l'enfant qui prime, à moins d'une grande souffrance, de douleurs jugées insupportables par les parents ou les médecins. Certains d'entre eux reconnaissent l'idée du risque et de l'imprévu particulièrement lorsque la décision risque d'entraîner la mort. À aucun moment ces parents ne semblent préoccupés par les conséquences de la décision sur la qualité de vie de l'enfant, de ses parents ou de la famille, car le désir de sauver la vie prédomine. En conclusion, les parents dont la décision résulte d'un choix et d'un processus réflexif semblent plus empreints à appréhender les effets qui englobent la survie et la qualité de vie en comparaison avec les parents plus instinctifs, ces derniers donnant préséance à la survie.

Les décisions par abdication se caractérisent par l'absence de choix. Plusieurs situations donnent l'impression aux parents de n'avoir aucun autre choix que l'option retenue. Une mère dit que « ça n'a pas été des décisions, on n'avait pas le choix. On était accotés au mur tout le temps », alors que d'autres affirment plutôt que « c'est un choix, mais c'est un faux choix à quelque part ». Ces propos laissent entendre que la décision s'impose d'elle-même, référant au sens du devoir, à une obligation morale. L'attitude ou la façon de faire de certains médecins, prenant la décision ou l'orientant, incite les parents à se soumettre à son autorité et à renoncer à leur autonomie décisionnelle.

« 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]

Incapable d'assumer le poids de la décision étant donné les risques, une mère abdique en laissant décider son conjoint. De la même façon, il semble que la gravité soudaine et inattendue de la condition médicale de l'enfant suscite des émotions qui

paralyse et rend difficile - ou même impossible - la prise de décision pour l'un des deux conjoints.

« Là à un moment donné ... les décisions en tant que telles, je ne pourrais même pas vous expliquer comment là, je ne sais pas vraiment ce que je pourrais dire. C'est sûr quand elle est venue au monde, ils ont dit plusieurs fois qu'elle ne passerait pas la nuit. 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]

Quelques éléments du contexte peuvent expliquer l'abdication des parents. La renommée de l'établissement et la crédibilité des médecins en inciteraient certains à se laisser porter par les événements et à laisser les médecins décider. L'urgence de la situation et l'inexpérience des parents pourraient aussi contribuer à l'abdication de ceux-ci.

« C'est sûr que surtout en néo [référant à l'unité néonatale], on a pris plus ou moins de décisions, on ne connaissait pas le milieu, on ne connaissait pas qu'est-ce qu'ils parlaient pis tout ça. Mais ç'a été plus à force et à mesure de la connaître quand on est tombés en pédiatrie après deux mois ... » [Père de Florence]

Enfin, les décisions par abnégation correspondent à la tendance de quelques parents – surtout des mères – à sacrifier leurs propres intérêts ou besoins pour satisfaire les besoins de l'enfant malade, de la fratrie ou du conjoint. Ces personnes dévouées vont orienter leurs décisions de façon à satisfaire les besoins des autres. Trop absorbées par la maladie, ces personnes peuvent – bien involontairement - négliger la fratrie. D'autres n'hésitent pas à renoncer à leurs propres besoins pour éviter des conflits avec leur conjoint. Par exemple, la mère de Jérémy qui a abandonné le suivi avec le psychologue, suivi que son conjoint jugeait futile. Une mère reconnaît d'ailleurs sa tendance naturelle à faire passer les besoins des autres avant ses propres besoins.

« 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. Quand je sais que tout le monde est correct là, ça me calme, j'ai une paix intérieure. Je sais que ma job est faite. » [Mère de Jérémie]

Du fait de leur bonté et de leur générosité, des proches n'hésitent pas à comparer ces personnes à Mère Térésa.

« [...] ils m'appellent toujours Mère Térésa. Fait que, ils ont toujours dit : Tu donnes tellement à tout le monde, quand est-ce que tu vas penser à toi ? Ça mes parents, ils trouvent là-dessus que, tu sais, pourquoi tu ne penses pas un petit peu à toi ? » [Belle-mère de Julien]

Il faut voir ces trois catégories non pas comme étant statiques, mais plutôt comme des phénomènes dynamiques évoluant dans le temps. En effet, des parents plus instinctifs au début du parcours peuvent devenir plus réflexifs, dans la mesure où l'expérience viendrait moduler leur réaction devant une décision à prendre, comme si la prise en charge de ce qui découle des décisions antérieures forçait l'autonomie ou la réveillait. De plus, ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives et semblent soumises à l'influence du type de décision. C'est ainsi que des parents réflexifs pour des décisions d'ordre médical peuvent abdiquer devant une décision psychosociale.

## **6.2 Les influences microsystémiques**

Le microsystème comprend les différents lieux et les personnes assidûment fréquentés par les parents, et qui agissent sur la décision et sur sa trajectoire. En plus de fournir une description des différents microsystèmes en présence, cette partie mettra aussi en évidence les interactions au sein de chacun d'eux.

On retrace la présence de plusieurs microsystèmes. Ici, l'influence de la maisonnée prend tout son sens. Celle-ci réfère à l'ensemble des personnes habitant la maison familiale et qui agissent sur la décision. On pense bien sûr à l'influence déterminante des caractéristiques de l'enfant, c'est-à-dire son âge, sa condition médicale (diagnostic, pronostic, espérance de vie), ses incapacités, ses progrès et son potentiel de développement. L'inconfort et la douleur ressentis (ou évalués par les médecins) apparaissent aussi comme des facteurs importants guidant les décisions parentales. La qualité du contact visuel et la capacité de l'enfant à entretenir des relations conscientes sont également intégrées dans cette catégorie.

Comme nous l'avons vu précédemment, ces éléments n'influencent pas seulement les décisions d'ordre médical, mais tous les types de décision. Citons en exemple des difficultés de l'enfant à s'alimenter qui agissent sur la décision en faveur de la gastrostomie. On pense aussi à sa vulnérabilité aux infections respiratoires qui vient influencer la décision de ne pas intégrer la garderie. Ou encore, la décision du parent de suspendre temporairement ou définitivement ses activités professionnelles afin de prendre soin de son enfant.

Pendant l'entretien, quelques parents de notre échantillon abordent succinctement les répercussions de la maladie chronique de leur enfant sur la fratrie; deuxième microsystème issue de notre analyse. Toutefois, ils sont peu nombreux à parler de l'implication de cette dernière dans le processus décisionnel. Même si les frères et sœurs ne participent pas directement à la décision, leurs propos agissent indirectement sur la décision des parents. L'exemple du placement témoigne de notre propos.

« 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]

Nous disposons d'informations limitées qui nous permettrait de comprendre le mode de fonctionnement des membres de la fratrie. Toutefois, nous savons qu'elle n'est jamais directement impliquée dans le processus décisionnel. Nous disposons de quelques informations nous permettant de qualifier les interactions entre les individus du microsystème familial. De toute évidence, les règles qui régissent le fonctionnement de l'hôpital limitent ou empêchent même les contacts entre la fratrie et l'enfant malade hospitalisé. Cette situation n'est pas sans soulever des enjeux d'envergure pour les familles dont l'enfant est hospitalisé à répétition ou sur de très longues périodes. On sait aussi que des parents évitent de parler de la condition de l'enfant malade hospitalisé avec la fratrie par crainte de la bouleverser.

À cela s'ajoute le couple comme système d'influence. On pense ici à l'influence de la dynamique du couple et du mode de communication entre les conjoints. On a vu que l'expérience de la maladie peut fragiliser les liens du couple. Cette situation paraît encore plus vraisemblable pour les couples qui évitent de parler des émotions soulevées par la situation.

Les proches constituent aussi des éléments importants du microsystème. Bien que nous n'ayons aucune information nous permettant de comprendre les valeurs, les croyances, la façon dont ils vivent la situation ou de qualifier leurs interactions, on sait que les proches ne sont pas insensibles devant la situation de l'enfant. On sait qu'ils sont touchés, émus devant la situation. Toutefois, nous disposons d'une plus grande connaissance des relations entre les parents et leurs proches que nous décrirons lorsque nous analyserons les interactions au sein de l'exosystème.

On pense également au microsystème professionnel composé des médecins et des professionnels impliqués auprès de l'enfant et des parents (hôpital, centre de réadaptation, garderie, école, centre de répit). À cet égard, les parents apprécient l'expertise du pédiatre auprès des enfants présentant une condition médicale complexe. Les habiletés relationnelles de celui-ci paraissent déterminer la qualité de la relation qu'ils tisseront avec lui. En ce sens, sa capacité d'écoute, le respect dont

il fait preuve, le temps consacré à répondre à toutes leurs questions représentent autant de qualités appréciées par les parents. Ces derniers estiment aussi le médecin qui ne les infantilise pas. Ils apprécient sa disponibilité, sa transparence, sa franchise et toute son humanité. Plusieurs expriment de la stupéfaction devant le dévouement des médecins et l'amour qu'ils portent aux enfants. Une mère apprécie particulièrement le médecin qui traite équitablement tous les enfants qu'ils aient ou non une déficience intellectuelle.

« Il n'a pas l'air à ... dire « Bon, elle n'est pas » ... elle est intellectuellement pas là, mais lui ça n'a pas l'air à faire de différence pour lui. Il travaille pour elle pis il essaie beaucoup. [...] Parce qu'ils demandent ça encore plus [de réanimer ou non l'enfant], ils font ça encore plus aux enfants handicapés qui ne sont pas avec leurs parents parce que là, il n'y a plus personne pour les défendre. Fait qu'ils ... ». [Mère de Chelsea]

Certains apprécient l'attitude empathique du médecin et sa disposition naturelle à promouvoir l'intérêt de son patient et de sa famille.

« Oui. La compréhension qu'ils ont par rapport à ce que je vis. Être capable de m'appuyer là-dedans pis, tu sais ce n'est pas juste pour Rosalie là, c'est pour toute la famille, tu sais. [...] Ben, de m'encourager dans mes démarches [...] ». [Mère de Rosalie]

« 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]

Aussi, l'analyse du microsystème professionnel implique qu'on porte une attention toute particulière aux interactions entre les professionnels. À certains égards, les propos des parents de notre échantillon rendent compte de collaborations interdisciplinaires ou interprofessionnelles parfois difficiles ou inexistantes menaçant la continuité des soins et des services particulièrement lorsque vient le

transfert du dossier de l'enfant de la pédiatrie au secteur adulte. Le manque de collaboration entre les médecins peut même fragiliser la qualité de la relation avec les parents à propos de laquelle nous reviendrons un peu plus loin.

### **6.3 Les influences mésosystémiques**

Le mésosystème correspond aux interactions entre les microsystèmes. Sera ici analysé l'apport du réseau de soutien à la décision et à la vie des familles. Ce réseau se décline en trois principales catégories : réseau informel, réseau semi-formel et le réseau formel. Notre regard se pose sur la description de chacun de ces réseaux et leurs interactions.

#### **6.3.1 Réseau de soutien informel**

Les membres de la famille – proche ou élargie – des amis et des voisins constituent le réseau de soutien informel des parents de notre échantillon. Dans de rares cas, un collègue de travail peut aussi se tailler une place au sein de ce réseau de soutien. Son étendue est souvent très restreinte et s'effrite progressivement à mesure que grandit l'enfant ou que s'intensifient ses besoins, ce qui incite les parents à se tourner vers les réseaux semi-formel ou formel. On a remarqué que les parents tendent à rebâtir leur réseau social une fois stabilisée la condition médicale de l'enfant, les services d'aide et de soutien en place et la routine bien établie. L'analyse transversale du réseau informel permet d'identifier trois paliers d'influence. L'aide à la décision représente le premier palier ; le soutien aux conséquences de la décision représente le second palier ; alors que le troisième palier apparaît davantage comme un agent de stress.

### 6.3.1.1 Soutien à la décision

L'analyse révèle, chez le quart des parents de notre échantillon, une tendance spontanée à se tourner vers des membres du réseau de soutien informel – souvent des grands-parents – pour solliciter leur opinion concernant les décisions médicales à prendre au sujet de leur enfant malade. Cet élan quasi naturel et momentané survient dès que s'impose une première décision – pendant la grossesse, à la naissance de l'enfant ou pendant sa première hospitalisation. Après un certain temps, plusieurs parents écartent leurs proches de leur délibération du fait de la confusion générée par leurs propos parfois contradictoires ou par des propos de proches qui ne cadrent pas du tout avec leurs valeurs ou leur vision de la situation. En ce sens, les proches peuvent faire obstacle 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]

Dans certains cas, cette mise à distance des proches tient à la croyance qu'en dernière instance, la décision relève uniquement de la responsabilité parentale.

Devant leur inexpérience et la complexité des décisions qu'il leur faut prendre, des parents vont se replier sur eux-mêmes ou rapidement se tourner vers des professionnels. Dans certains cas, il se trouve dans le réseau de soutien informel un proche qui détient une formation en sciences infirmières. Selon le cas, il s'agit d'une amie ou d'un membre de la famille élargie qui peut intervenir dès la naissance de l'enfant, ou lorsque les parents doivent prendre une décision médicale d'importance et que les médecins ne s'entendent pas nécessairement sur la direction à prendre. Les connaissances médicales qu'a ce proche ayant une formation adéquate rassurent les parents inexpérimentés, inquiets ou méfiants. Cette personne vulgarise les



informations, accompagne les parents aux rencontres avec les médecins et les guide dans leur délibération. Sa présence et son soutien donnent l'impression aux parents d'accroître la qualité de leur consentement.

« [...] c'est une de mes amies d'enfance qui est venue le chercher, qui a fait le transfert d'ambulance pour l'amener à [nom de l'hôpital] pis ç'a été comme une bénédiction de l'avoir. Elle a été proche de nous autres tout le temps pis elle faisait le lien entre nous autres pis les médecins. Fait que souvent on avait des informations que peut-être que bien du monde n'a pas parce qu'elle, je veux dire, c'est ma grande chum, là. Fait qu'elle me dit : 'Regarde, il a ça, ça, ça.' Tu sais, elle essayait de me faire comprendre les choses vraies, vraies. Tu sais parce que souvent on part dans notre idée pis le monde dit qu'ils comprennent, mais on ne comprend pas tout le temps le médecin quand il nous parle. [...] Parce que nous autres, il y a bien des affaires que je n'aurais pas comprises comme je les ai comprises avec mon amie qui m'expliquait, tu sais. [...] Oui, parce qu'on voyait les deux côtés de chaque décision qu'il y avait à prendre. C'était vraiment clair, tu sais. »  
[Mère d'Alex]

Dans certains cas, des proches s'impliquent activement dans la délibération à propos de décision d'un ordre autre que médical. Une fois la condition médicale de l'enfant stabilisée et la routine familiale bien établie, un couple a projeté le retour aux études d'un des conjoints. Les grands-parents, déjà très engagés auprès de l'enfant malade, ont pris part à la délibération du fait des conséquences que cette décision aurait sur le quotidien de tous les acteurs et sur les décisions subséquentes en découlant. Leur présence aurait ainsi accru le caractère éclairé de la décision.

### **6.3.1.2 Soutien aux conséquences de la décision**

Pour la majorité des familles rencontrées, le réseau informel est très actif pendant l'hospitalisation de l'enfant malade dans la mesure où il peut fournir une aide qu'on qualifie d'instrumentale. Des proches préparent des petits plats que les parents peuvent manger à l'hôpital. D'autres s'occupent de l'entretien extérieur de la

maison, offrent de l'argent ou organisent une collecte de fonds. Enfin, d'autres gardent la fratrie ou assurent une présence auprès de l'enfant hospitalisé.

« 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]

Quelques parents de notre échantillon disent qu'ils ne peuvent pas compter sur le soutien émotif de leurs proches – ceux-ci étant trop bouleversés par la situation.

« [...] mais moi, ma mère, je suis très proche, je l'appelais. Sauf que plus j'appelais ma mère, plus elle se mettait à brailler pis là, il fallait que je la reconforte. Fait que là, à un moment donné, j'ai fait non, non, non. Finalement, ça ne marche pas, ce n'est pas là que je vais aller chercher mon réconfort. » [Mère de Florence]

« 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 [soupon]. [...] 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]

Dans ces cas, des parents se tournent vers le réseau formel – les professionnels de l'hôpital. Dans le cas d'hospitalisation prolongée ou d'hospitalisations répétées, des

parents développent des relations privilégiées avec d'autres parents aussi touchés par la maladie de leur enfant. Leurs échanges et leurs discussions les aident parfois à délibérer et à prendre des décisions.

« Pis elle connaissait une autre maman qui était passée en néo avant, fait que tu sais, elle connaissait un petit peu plus que nous comment ça se passait. Nous, c'était un monde, un monde nouveau, jamais je n'avais connu d'enfants malades. Même de prématurés, il n'y en avait pas dans mon entourage, fait que je ne connaissais pas du tout ce monde-là. Fait que c'est ça, elle, elle nous a encouragés beaucoup, beaucoup pis, après ça, toutes les décisions qu'on avait à prendre, bien souvent, on allait lui en parler aussi tout le long qu'elle a été là, parce que notre fille suivait le chemin de la sienne. » [Mère de Florence]

Malheureusement, ces rencontres ou ces échanges entre les parents qui partagent un vécu similaire ne sont pas encouragés par les médecins ou le personnel soignant. Rien dans l'environnement hospitalier ne facilite ces contacts, pourtant jugés d'une grande importance pour quelques parents de notre échantillon.

« Moi, le gros manque, je trouve là, personne ne cherche à nous mettre en contact avec personne. On a besoin de parler à d'autres parents. [...] Ils s'en foutent qu'on ait besoin ... C'est ça qui est le plus, c'est ça qui fait le plus de bien, là. Au départ, c'est d'échanger. C'est tellement, l'isolement, il n'y a rien de pire que ça. À moins que tu aies un enfant, je ne sais pas moi, quelque chose qu'il y en a deux cents mille au Québec, là. Tu cognes à la porte puis 'Viens-t-en, on est là, tu sais.' [...] Il n'y en avait peut-être trois [enfants avec le même syndrome que sa fille] admettons au Québec, mais il y en a d'autres [nom du syndrome similaire à sa fille], il y en a pis personne ne les cherchait. C'est toi qui essaie de trouver dans l'hôpital un enfant qui ressemble au tien, là tu sais. » [Mère de Jessica]

« Pis on connaissait beaucoup de parents, fait qu'on se parlait entre nous pis là, ça, ça dérangeait. Pis, tu sais, en néo, tu es à côté de ton bébé, tu n'as pas le droit de te promener, tu parles pas dans les corridors. Pis je pense qu'ils essaient un peu d'éviter parce qu'ils savent, tu sais, si ça va mal pis qu'il y a un médecin qui ne t'aime pas, tu vas en parler à un autre parent, l'autre parent ... J'ai l'impression que c'est un peu pour ça qu'ils coupent les contacts mais nous, on trouve ça super poche. Pis les autres parents disent la même chose. Tu as besoin, tu sais, tu vis des choses un peu similaires. Tu as besoin de parler à d'autres qui vivent ça. Il n'y a aucun endroit à l'unité où on peut s'asseoir, tu sais. Il y a des salons d'allaitement, mais c'est pour aller

tirer ton lait. Pis il est toujours pris parce que toutes les mamans, ou presque, tirent leur lait. Fait qu'il n'y a aucun endroit où on peut aller s'asseoir entre nous pis parler. Oui, il y a la cafétéria, mais c'est loin, tu es loin de tes bébés. Fait que ça c'est quelque chose qu'on se disait 'il faudrait que ça soit pensé, tu sais, pour aider les parents.' Tu sais, pis ceux qui ne veulent pas, ils ne sont pas obligés. Mais ceux à qui ça fait du bien, ils le font, ils y vont pis tu sais, pis on prenait des nouvelles des autres. Pis, tu sais, on était toujours contents quand il y en a un qui sortait. Ça nous faisait un petit quelque chose parce que tu te dis : 'Ah ! Tu sais, il est rentré après moi pis il sort avant moi', mais on était contents pour eux pareil, tu sais. » [Mère de Florence]

Le besoin d'échanger avec d'autres parents qui vivent et qui ont vécu des situations similaires est à ce point important que les quelques liens tissés à l'hôpital perdurent dans le temps et se consolident même après le congé.

« En tout cas, nous autres, on a trouvé ça super important pis même qu'actuellement, dans notre entourage, il nous reste quelques-uns de nos couples d'amis proches qu'on avait avant, mais ceux qu'on côtoie le plus ou à qui on va parler le plus quand on a des décisions comme ça à prendre, ça va être surtout ceux qui sont passés par là. Même si ce n'était pas au même titre, même si ce n'était pas aussi grave que nous, si on a besoin de ventiler, si on a besoin de ... ça va être surtout ce monde-là. Parce qu'ils comprennent vraiment ce qu'on vit, ils l'ont vécu avec nous autres, tu sais. » [Mère de Florence]

Ils apprécient ces échanges avec d'autres parents qui parlent le même langage qu'eux et qui sont confrontés aux mêmes défis quotidiens. Ces rencontres sont d'autant plus importantes que le réseau informel n'est pas toujours disponible ou outillé pour bien répondre aux besoins des parents.

« Des réalités de la vie pis éventuellement, peut-être même avoir, s'en faire des amis, tu sais. Juste d'avoir un enfant avec une différence là, ce n'est pas tout le monde, au parc là, un moment donné, une petite enfant qui vient la voir pis la mère 'Chérie, viens, on va aller se balancer', tu sais. C'est comme 'Ah ! Je ne veux pas que mon enfant joue avec, là'. Eille ! Non, c'est contagieux là, tu sais. Fait que les gens, ça les rend mal à l'aise là, pis pas tous, mais une gang. Fait que juste le fait d'avoir un autre parent ou juste l'expérience d'hôpital, tu sais, moi pis [la mère d'un autre enfant de notre

échantillon] là, on parle pas mal le même langage, là. On parle, on n'a pas les mêmes pathologies, mais elles ont une trachéotomie les deux, tu sais. On s'entend bien là-dessus là, on se comprend, là. Ce n'est pas tout le monde aussi qui aime ça entendre parler d'hôpital pis d'hôpital. Pis même le conjoint un moment donné il en a marre pas à peu près. Mais, il faut que tu ventiles là si tu en parles. Ce n'est pas nécessairement un psychologue que tu as besoin, tu sais. Tu as besoin de quelqu'un qui dit : 'Ah oui ! Bien moi aussi, je trouve ça, tu sais, moi aussi, tatata.' Juste le fait de sentir que tu n'es pas seul pis qu'il y en a d'autres aussi des enfants malades, puis tu regardes des parents souvent 'Voyons, ils sont comme moi eux autres ! [...]'. » [Mère de Jessica]

Peu à peu, le réseau de soutien s'effrite. Les divergences d'opinions entre les parents et les proches quant à l'orientation des décisions pourraient y contribuer.

« Des personnes qui nous ont aidés ? Bien nous autres on n'avait pas vraiment de soutien de la famille là, tu sais. [...] Non. Bien, il y en a bien, tu sais, des fois là, il y a du monde là que tu te demandes pourquoi qu'ils te parlent là. Souvent dans la famille là, ils n'étaient pas pour nos choix. Ils n'approuvaient pas nos choix, notre cheminement, pis de continuer à la tenir en vie pis ils n'étaient pas réellement pour ça. C'est bizarre hein ? » [Père d'Alice]

Une fois que l'enfant intègre son domicile, ce sont principalement les grands-parents qui restent significativement impliqués auprès de la famille. Ils se mobilisent auprès de l'enfant malade ou de sa fratrie pour accorder un temps de répit aux parents fatigués, pour leur permettre de se réaliser à d'autres niveaux ou faire des activités avec la fratrie. Dans certains cas, les exigences quotidiennes incitent les parents à enclencher des démarches pour mobiliser des ressources du réseau semi-formel ou formel afin de prévenir l'épuisement de leurs proches : « On hésitait un peu pis vu que ma mère était un peu fatiguée, ça fait en sorte que ... euh ... j'ai décidé de la mettre [parlant de sa fille] en garderie. » [Mère de Rebecca]

Près du quart des parents rencontrés dans le cadre de notre étude ne bénéficient d'aucun soutien de leurs proches. La distance géographique séparant l'enfant et les grands-parents, la maladie d'un proche significatif ou le rythme effréné de la vie des

proches sont autant d'éléments évoqués par les parents pour expliquer l'absence d'un réseau de soutien. À cela s'ajoute la peur ou la méconnaissance de la problématique qui freine souvent l'ardeur des proches à s'impliquer auprès de l'enfant et de sa famille.

« Et de quelques amis proches là, c'est que ça nous a rapprochés et ça nous a éloignés de plein d'autre monde, que finalement il y avait plein de monde qui ont de la difficulté avec la situation. Quand tu as un enfant qui est malade puis que finalement ils ne veulent pas *dealer* avec ça là. Puis ça on ne le comprenait pas sur le coup. [...] On a vraiment perdu des amis parce quand tu as un enfant malade, tu as des gens dans ton entourage qui ne sont pas capable de *dealer* avec ça. Mais ils ne te le disent pas, fait qu'ils font juste disparaître de ton entourage. » [Père de Rebecca]

« Puis comme on n'avait pas tant de ressources, pis que tout le monde dans notre famille avait peur de garder Alex parce que tout le monde avait peur qu'il leur meurt dans les bras, ils n'osaient quasiment pas le prendre. Ça c'était une autre difficulté aussi, parce qu'on n'avait pas l'appui de nos familles. Il y avait juste ma mère qui était très, très proche de lui, mais la famille de mon chum, là, s'ils sont venus cinq fois à l'hôpital le voir c'est beau, là. Ils n'acceptaient pas qu'il soit malade pis qu'il frôle la mort. Ils ne voulaient pas s'attacher de peur d'avoir de la peine après pis ... [...] Fait qu'on a été pas mal tout seuls dans tout ça, là. Il y avait ma mère, mais qui était loin. » [Mère d'Alex]

« C'est comme si c'était banal là, oui, oui. Je pense que juste quand ils ont commencé à me voir à la télévision peut-être qu'ils ont réalisé que c'était quelque chose qu'est-ce que je vivais. » [Mère d'Olivier]

Plutôt que de se mobiliser devant la lourdeur et la complexité de la tâche, des proches suggèrent aux parents de placer leur enfant.

« Ils [des membres de la famille du père] disaient : 'Mais voyons donc, tu n'as pas de vie, tu devrais, il demande trop euh ..., tu sais. Eux autres ils voient ça depuis la naissance de Julien 'C'est de l'acharnement dans le fond', puis ils prennent à tout le moins [...] ils disent qu'il devrait être placé. » [Belle-mère de Julien]

« C'est, c'est mitigé, parce qu'il y a bien du monde qui, qui pense vraiment, qui se demande pourquoi que l'on est encore à s'acharner à garder Julien avec nous autres. Il y a beaucoup de monde qui pense ça. 'Pourquoi tu le

gardes ? Pourquoi tu ne le places pas ? Ça t'empêche de vivre.' Toutes sortes de choses. Il y a bien du monde qui pense comme ça. » [Père de Julien]

Après un certain temps, on remarque que le réseau informel ne suffit pas ou s'effrite encore davantage. L'absence de réciprocité dans les relations avec les proches peut expliquer la situation. À cela s'ajoutent les exigences des soins à l'enfant malade qui forcent un parent ou les deux à se retirer partiellement ou totalement de la vie sociale. Souvent, un des conjoints – souvent la mère – quitte temporairement ou définitivement son travail pour s'occuper de l'enfant malade et de la fratrie. L'abandon des activités de loisir et l'impossibilité pour la fratrie de participer à des activités sportives ou récréatives contribuent aussi à la désagrégation du tissu social des parents de notre échantillon.

### **6.3.1.3 Soutien comme agent de stress**

Dans certains cas, les membres du réseau de soutien informel deviennent, très tôt dans la trajectoire ou plus tardivement, des agents de stress du fait de relations malsaines ou jugées trop envahissantes. Dès lors, les parents vont redéfinir les frontières familiales, clarifier les rôles ou délibérément écarter des membres du réseau informel. Devant le peu de soutien provenant du réseau informel, des parents n'ont souvent pas d'autres choix que de se tourner vers les réseaux de soutien semi-formel ou formel.

### **6.3.2 Réseau de soutien semi-formel**

Le réseau de soutien semi-formel se compose d'organismes communautaires, philanthropiques ou parapublics qui apportent du soutien aux conséquences de la décision, en offrant de l'aide instrumentale ou financière. Par exemple, des

organismes communautaires allouent de l'aide sous forme de répit. Les familles qui en bénéficient - ou qui en ont déjà bénéficié – résident surtout à Montréal ou en périphérie. Celles résidant à l'extérieur de la région montréalaise abordent peu ou pas la question. On peut penser que loin du centre ces ressources sont inexistantes, méconnues ou craintes des parents.

Certains parents de notre échantillon parlent de la contribution financière de quelques organismes philanthropiques défrayant une partie des coûts liés à l'adaptation du domicile. Certains remboursent, en partie ou en totalité, les frais liés à l'achat d'équipement ou de médicaments. Par exemple, les Filles d'Isabelle, les Chevaliers de Colomb ou des regroupements de motocyclistes qui organisent des activités au profit de familles d'un enfant malade. Le prêtre de l'hôpital alloue aussi un montant permettant aux parents d'assumer les coûts qu'engendre leur présence au chevet de leur enfant hospitalisé à l'extérieur de leur région d'appartenance.

Les groupes d'entraide destinés spécifiquement aux parents qui vivent avec un enfant gravement malade à domicile sont quasi absents du vocabulaire des parents rencontrés. Pourtant, plusieurs mères expriment un important besoin d'échanger avec d'autres parents qui partagent un quotidien similaire au leur. On peut donc penser que ces ressources sont insuffisantes, inexistantes – du moins dans certaines régions – ou méconnues.

Parmi les ressources du réseau semi-formel entourant des familles rencontrées, on compte également des organismes parapublics qui organisent des activités de loisirs estivales. On pense entre autres à quelques municipalités qui mettent sur pied des camps d'été et qui acceptent d'accueillir des enfants présentant des besoins particuliers. Les parents de deux enfants de notre échantillon ont abordé cette question et font une évaluation complètement différente de leur expérience. Une mère apprécie la qualité des activités et le professionnalisme des éducateurs, alors que l'autre la déplore. Cette dernière continue d'y inscrire son fils parce qu'elle ressent le besoin de ce répit et qu'aucune autre ressource à proximité du domicile



n'offre ce genre d'activités estivales. Elle exprime des insatisfactions, mais se sent incapable d'assumer la responsabilité de l'enfant à temps complet pendant tout l'été.

« Pis ils nous ont invités, mais Alex y allait une demi-heure par jour pis c'était assez. Pis il a été malade au bout du compte. Il a fait la semaine par exemple, mais il a attrapé des microbes pis il a été malade pendant deux, trois semaines après, tu sais. Mais il était content. Il y est allé dans sa semaine de cirque. [...] Fait que ça lui a montré un autre univers. Ç'a été l'*fun* pour lui pareil tu sais, même s'il y allait une demi-heure pis il était ... ça l'épuisait là c'est certain, tu sais, ses poumons sont vieux pis tout ça ... »  
[Mère d'Alex]

« 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]

Les craintes parentales, la méconnaissance des ressources, la distance géographique, le manque de temps du fait d'un quotidien surchargé, ou l'abnégation parentale, tout cela représente autant de raisons pour expliquer la place limitée qu'occupent, dans la vie des familles de notre échantillon, les organismes du réseau de soutien informel. S'ajoute encore la difficulté qu'éprouvent certains organismes à offrir un service adapté aux besoins réels de l'enfant et de sa famille. Pour pallier la faible implication du réseau informel ou semi-formel, des parents épuisés sollicitent alors l'aide et le soutien de ressources du réseau formel.

### 6.3.3 Réseau de soutien formel

Les médecins et les professionnels de l'hôpital, du centre de réadaptation, du CLSC, de la garderie et du milieu scolaire apparaissent comme les principales ressources du réseau formel auprès des familles rencontrées dans le cadre de cette étude. Dans de rares cas, s'ajoutent des organisations issues du secteur privé. L'analyse

transversale du réseau de soutien formel permet encore une fois d'identifier trois paliers d'influence. Les ressources du réseau formel peuvent agir en soutien à la décision, en soutien aux conséquences de la décision ou en tant que source de stress.

### 6.3.3.1 Soutien à la décision

Des membres de l'équipe de soins à l'hôpital, des intervenants des centres de la réadaptation et des thérapeutes en privé ont aidé les parents de notre échantillon à prendre des décisions. Ce faisant, ils ont transmis des informations aux parents et ont répondu à leurs questions. Dans quelques cas, ils les ont accompagnés dans leur délibération en les aidant à peser les pour et les contre de la situation ou en faisant une analyse coûts/bénéfices. Un père parle justement de toute l'importance de ce soutien pour accroître le caractère libre et éclairé de la décision.

« C'est qu'on voyait un aspect, on voyait un côté de la médaille, on ne voyait pas l'autre, pis on ne pouvait pas le voir parce qu'on ne savait pas que ça pouvait exister. Qu'on était pris à prendre des décisions sur du court terme, sur quelque chose qu'on pensait qu'il n'y avait plus. Tu sais, on ne pensait pas que Rebecca allait être malade. On ne pensait pas qu'elle allait être handicapée toute sa vie quand elle est venue au monde. On s'en allait à la maison avec. La routine du gavage c'était quelques mois pis ... Mais justement, être capable de s'asseoir avec quelqu'un qui va l'apporter ce point-là, que peut-être que ça risque d'être plus long pis peut-être que ... Fait que ça oui, je pense que ça serait la meilleure chose pour nous qui aurait pu nous aider à ce moment-là. Est-ce que ça aurait modifié nos décisions ? Là je ne sais pas. Mais ... au moins d'avoir l'impression de prendre des décisions éclairées. Pis ça c'est ce que je regrette le plus dans toutes les décisions. Même des décisions qui n'ont pas été prises, comme je parlais tantôt avec des médecins où est-ce que je n'avais pas l'impression, où est-ce qu'aujourd'hui je n'ai pas l'impression que c'est des décisions éclairées qui ont été prises parce qu'on m'a dirigé vers une décision, vers une option alors que les autres options on les a tout simplement ... On a dit il y a ces options-là, mais c'est là qu'on s'en va. » [Père de Rebecca]

La qualité de la relation, comme l'intensité du contexte de soins développée à la naissance de l'enfant ou lors de sa première hospitalisation, influencent la propension des parents à consulter un médecin plutôt qu'un autre. Peu après le transfert de l'enfant d'une unité de soins à une autre, des parents ressentent parfois de l'insécurité du fait de la divergence des pratiques ou des modes de fonctionnement propres à chaque unité. À ce moment, des parents auraient tendance à consulter ou à solliciter l'opinion des premiers intervenants avant de prendre une décision d'ordre médical.

« Fait que, tu sais, cela aussi je pense que quand on avait besoin, parce qu'après la néonatalogie, quand on a été transférés en pédiatrie, on a eu d'autres décisions à prendre, mais on se référait encore beaucoup à la néonatalogie. On allait chercher nos conseils là, tu sais, on est allés parler une couple de fois à des infirmières avec qui on était plus proches. Même des médecins, moi, il y a deux médecins, là, que, ils étaient tous très bons là, je veux dire, en néonatalogie, je n'ai vraiment rien à dire. Mais il y en a deux entre autres, là, que j'ai gardé plus de liens pis qu'on retournait voir avant d'avoir certaines décisions à prendre. » [Mère de Florence]

Les habiletés relationnelles du pédiatre ou de l'infirmière et leur propension à placer l'intérêt du patient au cœur de leurs préoccupations leur permettent de se hisser au rang de conseiller auprès des parents.

« Bien ça prend le monde de même pour t'aider à faire. Si tu *trust* cette personne-là pis tu la trouves, supposons que c'est l'infirmière. Moi, Ginette, on l'a connue comme infirmière pis on nous dit comme elle était *dedicated*, comment bonne elle était avec, pis que c'était le patient qui comptait. Bien, je vais aller vers elle pour 'Tu penses-tu que c'est une bonne idée qu'on fasse ça ?' Pis là elle, elle va peut-être dire oui parce que tatata [énumération] ou elle va me dire non, pis si j'ai confiance en elle, bien, je vais suivre elle parce que tu ne sais pas. Tu ne sais pas c'est quoi qui est correct pis pas correct. Quand tu as la chance, c'est là que, que tu vas, mais ... » [Mère de Chelsea]

« Fait qu'elle 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]

Convaincu que la décision relève d'une responsabilité parentale, un père écarte l'opinion des médecins de sorte qu'il devient, avec la conjointe, le seul acteur de la décision. En dehors de telles exceptions, l'aide à la décision d'ordre médical apparaît importante pour la majorité des parents et, en raison de leur inexpérience et de leur désir de prendre la meilleure décision possible, ils se tournent vers les médecins avec qui certains ont tissé une relation significative. Nous reviendrons plus largement sur la relation unissant ces acteurs de la décision lorsque nous aborderons la façon dont évolue la relation entre les médecins et les parents à la section 6.6.1.4.

Les propos d'un père témoignent de l'importance du soutien et de l'accompagnement de la travailleuse sociale en matière de prise de décision, particulièrement lors des premiers épisodes de soins critiques à la naissance de l'enfant ou peu après. Ses interventions permettaient aux parents d'assimiler les données médicales.

« Puis ... comme nous, à un moment donné, on s'est retrouvés, on a trouvé une personne au service du service social aux soins intensifs qui était capable de dire 'Regarde, on va s'asseoir puis on va, tu sais ...' Fait qu'à chaque fois que le médecin venait nous parler, on disait : 'Bien là, elle peut-tu être là, tu sais.' Fait que cela pour nous était rassurant parce qu'après cela, il fallait, puis elle n'avait pas le choix, là [rires] il fallait qu'elle nous répète : 'Bon, avez-vous ... OK, qu'est-ce que vous avez compris ? OK bon ! Ça, avez-vous compris ça comme ça ? Avez-vous ...?' Puis elle revenait sur des choses et on réalisait que, tu sais, il fallait qu'elle fasse du ménage dans toute l'information qui avait été transmise, parce qu'on avait perdu des grands bouts. » [Père de Rebecca]

Dans quelques cas, des professionnels d'autres milieux peuvent aussi accompagner les parents dans leur délibération concernant des décisions d'ordres divers. On

pense à la mère d'Olivier qui consulte une thérapeute en pratique privée, ou aux intervenantes du centre de réadaptation qui aident les parents à prendre la décision d'inscrire leur enfant à la garderie en insistant entre autres sur les bienfaits que cela peut avoir sur son développement.

### **6.3.3.2 Soutien aux conséquences de la décision**

Pendant l'entretien, des parents abordent le soutien reçu de la part des médecins, des infirmières et d'autres professionnels pendant l'hospitalisation de leur enfant. En ce qui concerne l'infirmière, certains insistent pour reconnaître l'importance de ses compétences à prodiguer des soins, mais aussi de ses aptitudes relationnelles. En ce sens, une mère parle de la bonne infirmière en référant à celle : « [...] qui n'est, genre, pas juste capable de donner des soins, des médicaments, mais qui est capable de dire « Ça va aller », une petite tape sur l'épaule [...] » [Mère de Jessica]. D'autres vantent son attitude empathique et sa capacité à respecter le rythme et les limites qui sont les leurs. Par ses interventions, elle valorise, encourage et stimule le sentiment de compétence des parents, particulièrement ceux qui ne peuvent administrer les soins de base à leur enfant ou simplement le prendre ou le bercer en raison de la trop grande précarité de sa condition.

Des parents apprécient la sensibilité et le dévouement de certaines infirmières. Touchée par la situation d'une famille, une d'entre elle a même parcouru plus d'une centaine de kilomètres pour offrir gracieusement un moment de répit à domicile à des parents.

« 'Je suis contente de pouvoir fêter avec ma fille, mais il semble que ça m'aurait fait du bien de passer du temps avec mon chum', j'ai dit, 'Mais là, je ne pourrai pas, pis je trouve ça plate.' Pis là Yvette, elle dit : 'Mais, c'est quand ta fête ?' - 'C'est le treize'. Fait qu'elle dit : 'Quand voulais-tu faire de quoi ?' J'ai dit : 'C'est vendredi le treize, mais on pensait samedi le quatorze.' Elle regarde son agenda, elle dit : 'Je n'ai rien moi, je vais descendre.' J'ai dit : 'Non, non, je ne disais pas pour ça, Yvette !' J'ai dit :

‘Regarde, tu sais, là, on n’a pas de sous’. ‘Non, non, je le sais’, elle a dit, ‘Ça va me faire plaisir, là. Regarde, vous ne me payez pas.’ Bien là, écoute, on était vraiment contents là, on se dit ‘Mon Dieu !’ » [Mère de Florence]

Outre son rôle de soignante auprès de l’enfant, l’infirmière peut aussi agir à titre de courtière en ressources auprès des parents. Par exemple, un infirmier a aidé un couple à trouver une place en garderie à leur fille – démarche d’autant plus difficile en raison de la complexité de ses besoins.

« Heureusement, il y a un infirmier finalement, Richard, qu’il s’appelle. Fort sympathique aussi. Qui a un enfant qui avait des difficultés. [...] Et euh ... ce que ça fait, c’est que lui il a pu nous référer à la garderie dans laquelle Isabelle est. Donc en ayant quelqu’un à l’intérieur qui a fait : Ah non ! C’est des bons petits parents, puis faudrait, nanana. Ça nous a donné une place. Puis là à cette place-là, Isabelle est tellement bien là-bas. Ça l’a été l’idéal, c’est qu’on a cherché longtemps avant. » [Père d’Isabelle]

« Euh ... Bien la garderie, on est comme ... c’est, c’est, l’infirmier qui nous a fait entrer par la porte d’en arrière, là, de cette garderie-là, dans le sens que, lui sa fille était allée là. Il connaissait la directrice puis [...] Fait que là il me parle de cette garderie-là. Puis là il me dit : ‘Ah ! Je vais m’informer avec la directrice, voir.’ Parce qu’il la connaît [...] » [Mère d’Isabelle]

En somme, l’infirmière peut, par ses habiletés et ses aptitudes, exercer une influence positive sur l’état de bien-être des parents présents au chevet de leur enfant.

« [...] puis ça prend beaucoup de qualités pour être infirmière en suivi. Parce qu’on est des parents là-dedans, on a toutes les émotions de tout le monde à gérer, tout ça. Fait qu’il me dit [son conjoint] : ‘Quand tu as une bonne infirmière, est-ce que tu vois comment tu es correcte, tu reviens de l’hôpital là puis ...’ Mais il dit : ‘Quand t’en as pas une bonne là, c’est comme, tu arrives en larmes tout le temps, tous les soirs.’ Fait que je me suis dit : ‘Oui, dans le fond, c’est vrai, tu sais.’ » [Mère de Jessica]

On remarque que des parents développent une relation de grande proximité avec le pédiatre de leur enfant, au point de l’interpeller par son prénom. Certains disposent même de son numéro de téléavertisseur et peuvent le contacter à tout moment. La fréquence des rendez-vous médicaux occasionnés par la complexité et la chronicité

des problèmes de santé de l'enfant, et l'intensité du lien créé pendant l'hospitalisation, pourraient justifier cette relation de proximité. Comme en témoigne l'extrait qui suit, il arrive que la relation entre le pédiatre et le parent déborde du cadre professionnel. Le pédiatre et des professionnels du centre hospitalier spécialisé ont organisé une corvée afin d'aider les parents.

« Oui. Un matin, il y a un vendredi, ils nous ont appelés. C'était l'infirmière de la clinique, la clinicienne là-bas. Une des cliniciennes là, une des *tops*, là. Elle a son doctorat, je pense. Elle a dit : 'Bon, on s'en vient chez vous', parce que veut, veut pas, Jérémy a été hospitalisé. Ils ont été dans la saga des travaux. Ils savaient qu'est-ce qu'il se passait ici. '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. Je leur dit : 'OK, on va appeler la pizza à midi', tu sais. 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 Jérémy]

Le lien de confiance et le dialogue entre les parents et les médecins paraît déterminant dans la qualité de la relation. Par conséquent, la mise en doute du jugement parental pratiquée par les médecins altérerait la relation au point que des parents demandent à changer de médecin.

« Fait que là on en avait parlé avec le [un pédiatre], mais le [ce pédiatre] se sentait moins à l'aise de rentrer bing bang – la petite a cinq mois – dans le dossier. Elle ne l'avait jamais vu avant. Fait que là on a dit, mais d'abord on veut le [nom d'un autre pédiatre], pis on a tenu notre boutte, on a tenu notre boutte, pis c'est vraiment comme, oh là ! C'est comme s'il faut, là, on va aller comme euh ... pas s'immoler, mais quasiment en avant ... C'est elle qu'on veut. [...] Ah ! Oui super ! Pour ça on avait poussé pour l'avoir. On a demandé aussi que le neurologue, nous on avait le [nom du neurologue], mais on a demandé ... [nom du neurologue convoité]. Nous on voulait absolument avoir [nom du neurologue convoité] parce que [nom de l'ancien neurologue] on n'aimait pas beaucoup son approche. On l'a dit ... [...] Ah oui ! [nom de l'ancien neurologue], je trouvais qu'elle n'était pas, qu'elle n'était pas, euh ... ben, était pas, je ne doute pas qu'elle est compétente là, mais je trouvais qu'elle n'était pas là dans son travail. Je cherche un beau

terme, mais je sais pas, là, elle était pas là, dans le sens qu'on peut être là de corps mais pas d'esprit. » [Mère d'Isabelle]

À l'inverse, il arrive des situations où ce sont les parents qui mettent en doute le jugement du pédiatre. Plutôt que d'en discuter avec les parents, le pédiatre met un terme à la relation en les orientant vers un autre pédiatre – comportement qu'ils déplorent et qui sèment le doute.

« Pis là, à chaque fois, on doutait pis on la [parlant du pédiatre] re-questionnait mais à chaque fois qu'on la re-questionnait, elle-même, elle se remettait en question. Tu sais, jamais qu'elle nous a dit : 'Non, moi je pense que c'est la bonne chose. C'est moi le médecin pis je pense vraiment que'. – 'Oui c'est vrai que, bien, c'est sûr que vous avez raison, bien, on peut peut-être essayer ce que vous dites'. A chaque fois, tu sais. Fait qu'insidieusement, sans que je m'en rende compte, ma confiance en elle, elle commençait à s'effriter là parce que je me disais : 'Voyons, elle ne sait pas qu'est-ce qu'elle fait', mais je n'étais pas consciente de ça. Jusqu'à tant, à un moment donné, elle nous rencontre peut-être un mois plus tard, ça c'était rendu en juin, début juin, fin mai, début juin, pour nous dire : 'Écoutez, là, je n'accepte plus de suivre Florence à sa sortie de l'hôpital' (parce que c'est elle qui devait nous suivre à la sortie de l'hôpital). Elle a dit : 'Là, j'y ai pensé beaucoup, pis je trouve ça trop difficile de travailler avec vous. Vous passez votre temps à remettre en question mes jugements.' Mais jamais, si elle nous avait dit : 'Écoutez, j'aimerais ça qu'on se parle, ça ne va pas bien'. Pis là, on disait : 'On sait que la dernière période a été difficile, tu sais.' Elle a dit : 'Non, non'. Elle a dit : 'Ça fait depuis le mois de mars que j'y pense, tu sais'. Ça ne te tentait pas de nous en parler avant ? On aurait pu, peut-être. Pis là, là, sur le coup, ça nous a vraiment fait chier parce qu'on se disait : 'C'est la seule qu'on voyait vraiment.' Tu sais, on l'a pris dur. On se disait : 'Crime, est-ce qu'on a été si durs que ça ?' Pis là, par après, je me questionne, on ne l'a jamais envoyée chier ! On l'a toujours, tu sais, moi je disais toujours vous, on a toujours été respectueux. » [Mère de Florence]

Les parents qui entretiennent une relation satisfaisante avec le pédiatre de leur enfant souhaitent s'entourer d'autres spécialistes reconnus pour leurs compétences et leur expertise, sans s'attendre nécessairement à ce que ceux-ci témoignent des mêmes habiletés relationnelles que le pédiatre.



« [...] mais ce que j'aime beaucoup du [neurologue], c'est qu'au niveau social, c'est comme un médecin : bonjour, bonjour, tu sais. C'est comme a dit : il est très là dans ce qu'il fait, mais il va pas te conter sa vie. Moi je ne sais pas ce que le [nom du neurologue] fait ou ce qu'il aime, avec qui qui sort. Je m'en fous ! Mais dans son travail très, très impliqué pis appliqué, tu sais 'J'fais ma job. Je suis là, je fais ça.' C'est pas qu'il est pas, pas très genre : 'Ah oui ! Ma petite madame, nanana.' Moi, à un moment donné, je suis rendue [inaudible] : 'Dis-moi ce qui en est, fais ta job comme du monde pis la 'petite madame' il y a assez de monde que je connais qui sont capables de faire ça, tu sais. » [Mère d'Isabelle]

Par contre, ils s'attendent à ce que le médecin spécialiste – agissant souvent comme consultant – s'adresse aux deux parents et qu'ils répondent clairement à toutes leurs questions.

D'autres abordent la qualité du soutien émotif reçu de la part de la psychologue. Outre le soutien d'ordre émotionnel, celle-ci transmettrait aussi des informations sur la maladie de l'enfant et défendrait les droits et les intérêts des parents auprès de l'équipe soignante.

« 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 cela 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]

« Me servir d'une psychologue en néonatalogie qui est devenue comme pour moi mon avocate là, c'était, vraiment, elle m'a aidée beaucoup parce qu'on ne connaît pas cette grosse boîte-là, hein, l'institution. Puis, elle, elle m'a vraiment aidée à ce niveau-là. Elle a fait en sorte qu'après, parce qu'on n'avait pas le droit de visite. Elle a fait en sorte, après, qu'une de mes sœurs puisse voir ma fille un moment donné. Elle m'a aidée dans plein de choses comme ça. D'avoir des rapports de médecin [...] Mais avec elle, un moment donné, c'est ça, elle faisait la pression pour qu'une fois par semaine, je puisse avoir un rapport de l'évolution, tu sais. Fait que c'est ça, là, ça aidait à

ce niveau-là. [...] Elle m'a aidée pas en tant que thérapie là psychologique, tout ça, c'était vraiment pour euh ... C'est sûr que j'ai pleuré dans son bureau, tout ça là. Mais ce n'était pas une thérapie. » [Mère de Jessica]

Un nombre très limité de parents parle du rôle de la travailleuse sociale qu'ils comparent à celui du psychologue. Au cours des périodes de stress intenses survenues pendant l'hospitalisation, un nombre tout aussi restreint parle de l'intervention du psychiatre qui leur aurait prescrit des médicaments et les aurait rencontrés sur une base régulière pendant toutes les hospitalisations.

Étant donné les hospitalisations prolongées ou répétées, on remarque qu'un lien affectif se développe entre des professionnels et des parents. Ces relations perdurent même au-delà du contexte hospitalier par l'entremise de réseaux sociaux comme *Facebook*.

« [...] pis même, les infirmières, tu sais, je te montrerai sur Facebook, parce qu'il y a une couple d'infirmières de néonate qui sont rendues nos amies Facebook avec qui on a gardé des liens [...] Pis quand elles arrivaient sur notre Facebook là, les premières affaires qu'elles nous disent, c'est à peu près toute la même chose, c'est que vous êtes le couple le plus fort qu'on a rencontré, vous êtes vraiment des parents formidables. Tu sais, on a eu des commentaires, mais ça fait tellement du bien à entendre. » [Mère de Florence]

Même si la relation paraît se limiter à des commentaires valorisants, il n'en demeure pas moins que ce moyen suscite de l'espoir. Ou de grandes déceptions, ce qui soulève certains enjeux éthiques.

« Pis là, tu vois, pour ma fête, [nom du conjoint] a écrit un message, il voulait me faire une surprise avant de savoir que [nom de l'infirmière] viendrait [à la maison pour garder l'enfant] [...] il [le conjoint] a déjà envoyé un courriel à toutes les inhalothérapeutes qu'on connaît via Facebook, qui sont sur Facebook pis pour leur demander 'Bien, j'aimerais ça faire une surprise à [nom de sa conjointe], est-ce qu'il y a quelqu'un qui serait

disponible de garder, soit de jour ou de soir, samedi telle date. Là, toutes les réponses qu'il avait, c'était toutes négatives. Fait qu'il était un peu découragé. » [Mère de Florence]

Une fois à domicile, les enfants de notre échantillon requièrent souvent des services du centre de réadaptation en déficience physique ou en déficience intellectuelle de leur territoire. Il s'agit souvent de services d'ergothérapie et de physiothérapie à domicile. Un seul couple aborde les services reçus par le psychologue de ce centre – services très appréciés par la mère. Considérant les liens tissés avec elle, ce psychologue se serait même déplacé au chevet de l'enfant pour soutenir la mère en état de grande vulnérabilité. Celle-ci a d'ailleurs grandement apprécié cette continuité dans les soins.

Quelques parents abordent aussi des services offerts par le secteur privé. Plus souvent, il s'agit de services d'ostéopathie, de naturopathie, de massothérapie ou d'hippothérapie.

« Mais qu'on lui arrange sa tête plate, parce que je savais pas que de l'ostéo pouvait faire cela, régler la plagiocéphalie. [...] Pis quand on est partis de l'hôpital, la première chose que j'ai fait, c'est d'appeler un ostéopathe pour y envoyer Isabelle, pis au bout de même pas deux mois, sa tête s'était rétablie. Pis j'ai continué, on a continué à fréquenter, pendant, à chaque trois semaines, je l'amenaient chez l'ostéo. Je suis sûr que c'est grâce à ça qu'on a pu rétablir, que ... qu'elle a arrêté son Bi-Pap, parce qu'il travaillait beaucoup aussi sa respiration, pis toute ça [...]. » [Mère d'Isabelle]

« Pis que ce qui m'a dérangée aussi c'est qu'il n'y a pas de place pour des médecines alternatives. Parce que nous on l'a amenée en naturopathie, en ostéopathie, en masso, elle fait de l'équitation Isabelle. On l'a amenée chez plein d'affaires comme en parallèle, que c'est nous qui déboursions de notre poche aussi. Oui, [nom de son conjoint] a des assurances, mais faire de l'équitation, c'est pas couvert par les assurances, mais ça me coûte quand même trois cents piastres par session, quasiment mille piastres par année pour faire de l'équitation. Pis on parle d'une demi-heure d'équitation pour trois heures de route aller-retour. Fait que, mais parce qu'on veut, pis que nous on se dit 'Ecoute, euh ...' Oui c'est ça, on y croit [...]. » [Mère d'Isabelle]

« Pis c'est ça l'équitation, ben, c'est la travailleuse sociale aussi qui nous a parlé de ça. Elle a dit : 'Il y a une place qui fait, c'est de l'ergothérapie. Pis ça peut passer sur les im... pas sur les impôts, mais avec les assurances. Il y a beaucoup d'assurances qui pourraient, qui le payent. Mais nous, les assurances ne payent pas l'ergothérapie. [...] Fait qu'on s'est essayé avec l'ergothérapie. Les assurances ne le payent pas, mais on a décidé de lui faire faire pareil [référant à l'hippothérapie], parce qu'il adore les chevaux. Fait qu'ils y vont aux deux semaines faire, c'est vraiment de l'ergothérapie qu'ils font avec, mais il s'assoit sur le cheval pis il va, il y a des jeux pour les étirements et tout ça, là, pour sa posture. Fait que c'est très bon, là. Fait que ça lui fait une autre activité qui ... » [Mère d'Alex]

Peu de parents de notre échantillon parle de l'implication de la travailleuse sociale du CLSC. Ceux qui le font parlent principalement de son rôle de courtier qui répertorie les ressources disponibles susceptibles de répondre aux besoins de l'enfant malade et de ses proches.

« Bien c'est l'école qui nous a offert cela parce que tout enfant a le droit d'aller à l'école même s'ils sont malades. Puis je pense que c'est la travailleuse sociale qui nous avait parlé de cela, oui. C'est-tu la travailleuse sociale ? Oui. Elle nous avait dit : 'Tu sais, il a le droit, hein, même s'il ne parle pas Alex, il peut faire des petites choses. Puis même si c'est pour faire des jeux avec, il a le droit aux services de l'école.' On s'est dit : 'Mon Dieu ! C'est merveilleux !' [...] Puis c'est ça, l'équitation, bien, c'est la travailleuse sociale aussi qui nous a parlé de ça. Elle a dit : 'Il y a une place qui fait, c'est de l'ergothérapie. [...] Dernièrement, la travailleuse sociale du CLSC (bien il y a deux semaines), elle m'a donné une liste d'endroits pour aller faire une petite vacance où il y a des infirmières. [...] Elle me disait qu'il y a une place où il y a même un médecin qui peut se déplacer. Il y a des infirmières, il y a des physiothérapeutes. En tout cas, je n'ai pas téléphoné encore là, mais c'est quelque chose qu'on va peut-être faire, là. Un moment donné, l'envoyer deux jours, là, pour lui faire une petite vacance spéciale à lui aussi là. » [Mère d'Alex]

Des parents abordent également l'aide prodiguée par des intervenants du centre de réadaptation, comme par exemple celle d'un infirmier de l'unité des soins intensifs

pédiatriques, ou celle des intervenantes de l'organisme « J'me fais une place en garderie »<sup>14</sup> pour trouver une garderie adaptée aux besoins de leur enfant.

Pour les parents de trois enfants de notre échantillon, la garderie apparaît (ou est en voie d'apparaître) comme une ressource du réseau de soutien formel. On parle ici de centres de la petite enfance (CPE) qui acceptent d'intégrer un nombre limité d'enfants présentant des besoins particuliers. De façon générale, on peut dire que l'intégration se fait à la fin de la première année de vie de l'enfant malade ou dans les mois qui suivent. Elle représente un moyen pour alléger le quotidien des proches épuisés, pour faciliter le retour aux études ou la réintégration en emploi de la mère, ou pour passer du temps en couple après une très longue hospitalisation. De plus, elle offre un moyen pour stimuler le développement de l'enfant ou pour favoriser sa socialisation.

Enfin, l'école figure aussi parmi les ressources du réseau de soutien formel de six enfants de notre échantillon. Du fait de sa condition médicale, l'un d'entre eux bénéficie des services scolaires à domicile, alors que les autres fréquentent une école spécialisée destinée spécifiquement aux enfants présentant une déficience physique et intellectuelle. Dans l'ensemble, quelle que soit l'expérience scolaire de l'enfant, elle s'avère positive pour lui, pour son développement et sa socialisation.

---

<sup>14</sup> La mission de l'organisme vise à « Soutenir les familles vivant avec un enfant âgé de 0 - 5 ans ayant une déficience motrice associée ou non à une autre déficience, dans leurs démarches d'intégration dans les services de garde accrédités par le gouvernement du Québec. » <http://www.inclusionsevicegarder.com/> page Internet consultée le 9 juin 2014.

### 6.3.3.3 Soutien comme agent de stress

Les parents expriment des déceptions ou des insatisfactions au regard du soutien offert par le réseau formel. Dans certains cas, ce dernier génère du stress. Le mode et les règles de fonctionnement, l'allocation des ressources, la qualité de l'aide, les délais d'attente multiplient les sources de stress, d'autant plus que ces familles vivent déjà une situation angoissante et complexe. Dans certains cas, ce sont les propos de certains professionnels de l'hôpital qui permettent aux parents d'envisager l'avenir avec enthousiasme ou qui, parfois, à un autre moment, créent plutôt de la déception et du stress.

« [...] quand on était à l'hôpital, toutes les inhalothérapeutes nous disaient, la plupart des inhalothérapeutes : 'Ne vous inquiétez pas ! On va vous aider quand vous allez sortir, on va y aller garder nous autres, tatata.' Puis on les croyait. Jusqu'à tant que notre date de sortie, nous autres, on a prévu notre date de sortie un mois à l'avance. Tu sais, admettons 16 juin, on a décidé que le 16 juillet, on sortait. Et là, oups, elles sont toutes disparues une par une, elles ne venaient plus nous voir. Drôle de hasard ! » [Mère de Florence]

Le comportement de l'infirmière peut limiter ou nuire au développement de l'attachement entre la mère et l'enfant.

« Oui. Ah oui ! Toute sorte de, une, entre autres, qu'elle prenait beaucoup de place, c'est comme, je ne pouvais même pas toucher à mon bébé. Cette fois-là, c'est ça, elle, elle aimait ça, elle disait catiner là, elle la prenait comme une poupée. Pis normalement, les infirmières favorisent à ce que les parents aident à l'habillage, au bain, des choses comme ça. Pis elle a, elle prenait toute la place pis tout ça. » [Mère de Jessica]

« Ça allait quand même bien. Mais moi, je trouve qu'elle ne nous laissait pas assez de place. Parce qu'à un moment donné, on pouvait commencer à faire des soins, changer la couche puis tout ça. Même avant ça, on pouvait lui toucher, minimalement là, tu sais, mettre notre main dans son incubateur même si elle est intubée, tout ça. Mais elle, elle ne voulait pas parce qu'elle disait qu'on la dérangeait. Fait que c'était toujours 'Ne parlez pas ! Pis ci, pis ça. » [Mère de Florence]

Le non-respect des règles d'hygiène génère aussi un sentiment de doute chez le parent quant aux compétences de l'infirmière. Il peut entraîner un état de suspicion et de stress.

« Pis je pense qu'une des choses, c'est qu'on voyait l'infirmière, c'est ça, l'infirmière de soir, elle allait dans les chambres où est-ce qu'elle devait s'habiller et ne s'habillait pas. Là, elle me disait : 'Oui, mais je ne touche pas aux patients'. Je m'en sacre ! Tu rentres dans la chambre et c'est marqué sur la porte de t'habiller alors, habille-toi ! Tu sais, c'est comme, mais elle ne s'habillait pas. Pis ça, ça n'a jamais changé d'ailleurs. » [Mère de Florence]

« Mais c'est cela, cette infirmière-là aux soins intensifs, elle aspirait ma fille sans gants stériles là, tu sais. C'est inacceptable là, ça ! Encore plus dans un milieu hospitalier. Les bactéries, tout ça. On ouvre un ensemble de cathéter, le gant, il vient avec ça. Quand j'ai vu ça, j'ai dit : 'Tu es en train de tuer ma fille pis tu penses qu'elle [inaudible]'. Ma fille était hyper malade, là. Elle venait d'arriver aux soins intensifs, on venait de la changer d'étage. Ça a été 'Mais non ! Mais, tu sais, je ne lui touche pas à votre fille là, regardez mes doigts.' Peu importe, tu n'es pas au courant que les bactéries, ça marche sur un cathéter ? Ça se promène ! 'Ah bien d'accord ! Je ne le ferai plus jamais, là.' Oui, mais c'est comme un enfant là de primaire là, je le ferai plus jamais, là. Bien moi, ça restait dans ma tête, je me suis dit : 'Ça ne se peut pas qu'aux soins intensifs, que j'aie à dire ça.' » [Mère de Jessica]

Pendant l'hospitalisation de leur enfant, plusieurs parents ressentent et expriment le besoin d'échanger avec d'autres parents vivant une situation semblable. Il semble que les professionnels de l'hôpital refuseraient de faciliter ces rencontres. À cela s'ajoutent les propos parfois contradictoires des médecins impliqués auprès de l'enfant quant à l'orientation des soins ou à la direction à privilégier. La rotation des médecins responsables de l'unité de même que la multiplicité des spécialistes impliqués auprès de l'enfant du fait de la complexité de sa condition, contraignent la recherche d'un consensus, ce qui serait pourtant rassurant pour les parents.

À l'exception d'une mère qui craint l'effet du regard inquisiteur de l'infirmière à domicile, toutes les autres reçoivent des services du CLSC. Souvent, l'aide prend la forme d'une allocation financière. Dès lors, les parents – souvent des mères –

doivent embaucher et gérer le personnel ce qui, dans certaines situations, génère stress et angoisse. Le taux horaire peu élevé ne permet pas au CLSC d'allouer une somme suffisamment élevée pour permettre aux parents d'embaucher du personnel qualifié, compétent et stable. Dans d'autres cas, le CLSC fournit des ressources humaines, comme des auxiliaires familiales ou des préposés aux bénéficiaires, qui se déplacent au domicile de l'enfant malade. Même si cette façon de faire paraît alléger le quotidien des parents, il n'en demeure pas moins que l'aide offerte par le CLSC ne répond pas toujours aux besoins réels des familles de notre échantillon. La quantité d'aide offerte est souvent jugée insuffisante dans la mesure où elle n'assure qu'une réponse partielle aux besoins des familles, particulièrement celles qui vivent avec un enfant trachéotomisé.

« Je ne comprends pas. L'hôpital m'a dit que ça coûtait mille cinq cents dollars par jour garder Florence à l'hôpital. Ça, c'est l'État qui paye ça. Là, astheure qu'on est à la maison, on n'est pas foutu d'avoir de l'aide ! Écoute, on a onze piastres de l'heure, trois nuits par semaine, c'est de la merde là ! J'ai dit 'On n'a rien !' » [Mère de Florence]

Pour compenser les délais d'attente ou le peu d'aide octroyée par le CLSC, des parents se tournent vers des ressources du réseau semi-formel, comme des fondations déjà bien connues dans le milieu. D'autres vont plutôt choisir de compléter le salaire horaire du personnel en pigeant dans les fonds amassés par une fondation spécialement créée au nom de l'enfant. Dans ce cas, cependant, la fondation se trouve détournée de sa mission première, qui est initialement d'être centrée sur le répit accordé aux familles d'un enfant gravement malade à domicile.

« Tu sais, un quatre heures [de répit], c'est deux cents que ça coûte. Tu sais, ça n'a pas de bon sens, ça coûte très, très cher. Fait que c'est comme ça le but, mais comme le gouvernement ne paye à peu près rien, bien, tous les sous qu'on a ramassés, on est obligés de les prendre pour le cinq nuits, là, que je voulais, là, qui est pour moi, qui est une question de survie. » [Mère de Rosalie]



L'analyse révèle également que même en dépit de l'aide offerte par les CLSC, c'est le type d'aide qui ne répond pas aux besoins réels des familles rencontrées, à cause de la complexité des soins à l'enfant malade et de leurs exigences pour les parents. Souvent, les parents s'attendent à ce que le personnel du CLSC assume tous les soins à l'enfant et dispose de toutes les compétences pour gérer les situations d'urgence. Mais dans les faits, le CLSC fournit l'aide d'auxiliaires familiales qui assurent la surveillance de l'enfant et interpellent les parents qui devront eux-mêmes faire face à l'urgence et intervenir auprès de leur enfant. Les parents réalisent donc qu'ils doivent toujours rester à proximité de leur enfant.

« 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.' Elle nous laisse ça sur le répondeur. J'ai dit : 'Voyons, le gars qui lave les toilettes tant qu'à faire, là !' Eille ! Là, j'étais insultée ! Là, je la rappelle, j'ai dit : 'Qu'est-ce que tu me dis là ? N'importe qui qui peut faire la job ? Ce n'est pas vrai !' – 'Bien non, je n'ai pas dit n'importe qui, tatata' – 'Oui, mais il faut qu'il soit formé.' – 'On va les former' – 'Mais oui, mais en cas d'urgence ?' – '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]

« Fait qu'avec l'organisme qu'on a mis sur pied à côté, ce que je voulais, c'était d'être capable de me donner une qualité de vie à côté de cela. Fait que je voulais que les sous qu'on ramasse servent à pouvoir sortir une fois par semaine, aller au zoo avec mon autre, pouvoir faire des choses, là. Ça prend quelqu'un pour s'occuper de Rosalie, ça me prend une infirmière qualifiée. Je ne peux même pas la laisser à ma mère, tu sais. Trachéotomie, tu es super ... tu as les mains liées, là. Même les gens, là, qui veulent venir faire du bénévolat chez-nous, je ne peux même pas m'en aller, il faut que je reste à côté d'elle, tu sais. Ce n'est pas profitable, là. Tu es vraiment pris chez-vous. » [Mère de Rosalie]

Des parents doutent sérieusement des compétences que possèdent des intervenants à domicile du CLSC mobilisés auprès de leur enfant trachéotomisé. Il semble en effet qu'un nombre trop peu important d'enfants sur un territoire donné ne permette pas d'assurer le maintien ou le développement de leurs compétences professionnelles auprès de cette clientèle très particulière.

Il arrive aussi des situations où le CLSC tarde à mettre en place tous les services requis par la situation, au point de retarder indûment l'intégration de l'enfant à son domicile. Ce fut le cas d'Annie, de Florence et de Rosalie, où les parents se sont opposés au congé de l'hôpital de leur enfant jusqu'à ce que le CLSC s'engage, se mobilise et mette en place des services à la famille. Il appert que l'allocation des ressources paraît arbitraire et très inégale, et qu'elle soit étroitement liée à la capacité que peuvent avoir les parents à revendiquer des ressources.

« Parce que ç'a été vraiment long avec le CLSC, là. Nous autres, il a fallu, on a pris, on a fait des demandes, euh ... au gouvernement. [...] Ç'a été long, parce que ç'a pris presque deux ans avant qu'on réussisse à dire, parce nous autres elle avait un an quand on a commencé à se battre pour la sortir. [...] En tous les cas, ç'a pris deux ans en tout avant de venir à bout de dire 'On met tout ça en place [parlant des services du CLSC], puis on arrive ici [à domicile] ». [Mère d'Annie]

« Mais là, on se rendait compte que ce n'était pas réaliste [de quitter l'hôpital] parce qu'on n'avait toujours pas d'aide du CLSC, que tout le monde qui a passé par là avant nous ... On a parlé avec d'autres parents, ils nous disaient tous : 'Ne sortez pas tant que vous n'avez pas votre aide du CLSC, vous allez vous brûler puis ça va être pire !' Fait qu'on attendait ça. » [Mère de Florence]

« [refuser le congé] le temps que tout soit organisé à la maison. Tant que ce n'est pas organisé à la maison, on a dit 'On attend, on attend'. Et puis, on n'a pas attendu les bras croisés, croyez-moi là ! J'ai attendu très, très active. J'ai même fait des téléphones aux Droits de la personne pour porter plainte. [...] J'ai dit : 'Ma fille est à l'hôpital là, puis je veux la ramener, puis comme il n'y a pas d'aide la nuit puis que c'est sa vie qui est en jeu, moi je refuse de mettre sa sécurité en jeu. Est-ce que je peux porter plainte ? [...] » [Mère de Rosalie]

Enfin, l'analyse révèle l'existence d'une répartition inégale et inéquitable des ressources entre les différents territoires de CLSC. Au moment de l'entretien, parmi les trois familles dont l'enfant était trachéotomisé, l'une recevait les services d'une auxiliaire familiale trois jours par semaine, en plus de sept nuits complètes (de 11h à 7h), alors que les deux autres recevaient des services équivalant à quatre ou cinq nuits par semaine. La famille qui recevait le plus d'aide à domicile habitait une zone rurale d'une région située en périphérie de Montréal, alors que les autres résidaient en banlieue de Montréal ou dans un autre grand centre que Montréal. La famille qui recevait le plus d'aide était aussi celle dont le revenu familial était le plus bas. Parmi les deux familles qui recevaient des services en quantité à peu près équivalente, l'une avait des revenus beaucoup plus élevés que l'autre. Concernant ces inégalités, un CLSC exhorterait la mère à taire l'ampleur des services d'aide et de soutien à domicile reçus, parce que l'établissement ne pourrait offrir les mêmes services à toute sa clientèle. Loin d'une gestion transparente, cette situation enfreint le principe d'équité qui à la base de notre système de santé.

« Mais ça, comme le gouvernement qui nous aide, on n'est pas censés l'ébruiter trop parce que, sinon, ils ne peuvent pas faire ça pour tout le monde. C'est comme le CLSC, c'est sûr qu'ils nous ont demandé confidentialité parce que s'ils nous accordent ça à nous, ils vont être obligés d'accorder cela à d'autres. Puis regarde, tout le monde va être coupé. Fait que c'est pour ça que l'on garde ça plus intime, là. On a été un peu chanceux, mais il me semble que c'était la logique, mais en tous les cas, ils nous disent que l'on est chanceux. Mais oui, nous on l'est aussi là, honnêtement on se trouve chanceux pareil, là [...]. » [Mère d'Annie]

Des parents – particulièrement des pères – expriment une certaine ambivalence vis-à-vis de la présence d'intervenants à leur domicile. Deux pères expriment leur satisfaction quant à l'aide reçue, mais se disent dérangés par le fait de devoir partager leur intimité avec des étrangers.

« [...] C'est juste qu'on a bien du monde qui reste à la maison, ici. Des étrangers qui couchent à côté de notre lit, là, bien proche, tu sais. Ce n'est

pas tout à fait pareil. On a notre moment, mais on est ... [...] Il y a quelqu'un, un étranger à l'autre bord de la porte, là. [...] C'est juste parce qu'il y a quelqu'un dans la maison, puis ce n'est pas normal d'avoir quelqu'un dans la maison qui est ... qui n'est pas la famille. En tout cas, on s'arrange. » [Père de Chelsea]

« Oui. Tu sais, autant que c'est le fun quand elles vont être bien habituées de pouvoir dormir un peu mieux, mais, autant de les voir arriver à dix heures, dix heures et demie le soir chez vous, savoir que c'est un inconnu puis, tu sais, tu te lèves la nuit, tu sais, c'est quelqu'un d'autre qui dort à côté, ce n'est pas agréable. [Père de Florence]

Les règles et le mode d'organisation du milieu scolaire suscitent aussi des insatisfactions. Les parents dénoncent l'établissement et son manque de souplesse pour répondre adéquatement aux besoins de base des enfants.

« 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 incontinent. 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]

« Julien n'accepte pas d'être gavé assis, il faut qu'il soit couché. Le fait qu'il soit couché, bien on ne peut pas le gaver dans le jour, parce que l'école ne veut pas. Ça prend vraiment quelqu'un, vraiment temps plein avec lui. Puis ils n'ont pas les ressources pour avoir quelqu'un à temps plein avec Julien le temps qu'il est gavé. [...] C'est comme ça. Sinon bien, si on n'est plus capables de faire le gavage la nuit, bien il va falloir qu'il soit gavé dans le jour et s'il est gavé dans le jour, il ne pourra plus aller à l'école. Ils ne le prendront pas ». [Belle-mère de Julien]

D'autres mécontentements se manifestent concernant le professionnalisme des intervenants de l'école qui ne respectent pas les recommandations médicales, ce qui génère ainsi stress et angoisse.

« 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 mottions 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 mottions. Eille ! On leur en voulait, là. » [Belle-mère de Julien]

En conclusion, on constate que le soutien apporté aux parents de notre échantillon provient de différents acteurs qu'on regroupe en trois catégories : le réseau de soutien informel (famille, amis), le réseau semi-formel (organismes et associations) et le réseau formel (institutions et services professionnels). Les proches étant rarement impliqués dans les soins à l'enfant malade, l'aide prend surtout la forme d'un soutien instrumental. Lorsque l'opinion des proches est sollicitée, ce n'est souvent qu'au début de la trajectoire. Trop secoués, ils parviennent difficilement à offrir un soutien émotif aux parents. Les membres du réseau informel peuvent mieux y parvenir. Ils connaissent la problématique puisqu'ils vivent aussi avec un enfant malade. Pour le reste, le soutien émotif dont bénéficient les parents de notre échantillon provient essentiellement des professionnels du réseau formel. Le réseau semi-formel offre principalement une aide instrumentale, sous forme de répit à domicile ou d'aide financière. On constate l'importance de la relation médecins-parents. On remarque également le peu ou l'absence de relation entre les microsystèmes impliquant des professionnels compromettant la continuité des services et donnant l'impression parfois que les besoins structurels ont préséance sur les besoins des enfants. On pense ici aux liens entre les intervenants de l'hôpital, de l'école, du centre de réadaptation, du CLSC et de la garderie. On a également

constaté le peu de liens entre la famille et la communauté. De la même manière, on observe l'absence de liens entre les professionnels et les proches.

De façon générale, on croit que la composition du réseau de soutien et son étendue suit un processus évolutif. Pendant la grossesse, les proches se réunissent pour célébrer le mariage des conjoints ou la naissance prochaine de l'enfant. À la naissance ou à l'annonce du diagnostic, on remarque un effritement progressif du réseau de soutien informel. Ne sachant comment se comporter devant le drame, des membres de la famille et des amis prennent une distance, s'éloignant progressivement. Les grands-parents sont souvent les seuls à maintenir des liens de proximité avec la famille de l'enfant gravement malade.

Au moment où l'enfant intègre son domicile ou peu de temps après son arrivée, le réseau de soutien informel est à ce point restreint que les parents n'ont d'autres choix que de se tourner vers le réseau de soutien semi-formel ou formel. La complexité des besoins de l'enfant et d'autres éléments psychosociaux viennent intensifier le recours aux services. L'aide des professionnels est souvent jugée insuffisante par les parents, ce qui contribue à fragiliser l'équilibre familial et soulève des enjeux éthiques considérables. Après quelques mois ou même quelques années, on remarque qu'un certain équilibre s'installe, que la maladie et les hospitalisations viennent souvent rompre momentanément. Des années s'écouleront avant que se renouent les liens avec les proches ou que les parents et la fratrie reprennent ses activités récréatives et sociales. L'âge de l'enfant et la stabilité de sa maladie, le recours aux ressources de répit ou l'intégration de l'enfant à la garderie ou à l'école faciliteraient cette réconciliation. Les récriminations ou les troubles de comportement de la fratrie, que les parents associent à la présence de l'enfant malade, créent un état de déséquilibre.

### 6.3.4 Trois types de délibération

L'analyse des propos des parents interviewés met en évidence trois types de délibération : individuelle, en couple et collective.

#### 6.3.4.1 La délibération individuelle

On parle de délibération individuelle lorsque la décision implique plutôt un seul acteur. On pense à des situations où le médecin agit seul sous l'égide d'un paternalisme médical. Ce mode de délibération apparaît souvent dans les heures suivant la naissance de l'enfant ou dans les situations où les parents délèguent leur pouvoir au médecin et le laissent décider. Il arrive aussi des situations où l'un des deux parents décide à l'insu de l'autre parent. Le désir de protéger le conjoint jugé fragile psychologiquement motive dans ce cas l'absence de délibération au sein du couple.

« Moi, [nom de sa conjointe] à ce moment-là, elle a passé des mois assez difficiles. Elle a été dépressive un bon, un bon moment pis la nuit elle ne se levait pas. Elle n'était pas capable, elle n'avait pas l'énergie souvent pour se lever la nuit. Donc, je savais que la nuit il fallait que je me lève pour Rebecca. [...] Pis je ne voulais pas impliquer [nom de sa conjointe] là-dedans parce qu'émotionnellement je me disais : 'Regarde, je ne veux pas lui rajouter ça, pis je ne veux pas qu'elle vive ce stress-là.' Pis tu sais, au début je ne lui disais pas que je l'éteignais [l'appareil] la nuit. Je ne lui disais pas, je me disais : 'Eille, elle ne dormirait plus ! » [Père de Rebecca]

Le contexte pourrait aussi orienter les parents vers une délibération plus individuelle. Dans le cas entre autres des décisions médicales prises en situation « d'urgence », où des mères désemparées délèguent leur pouvoir décisionnel à leur conjoint, jugé plus spontané.

« Faut prendre des décisions vite. C'est de même qu'il faut prendre les décisions. Là, elle, elle ne peut pas prendre des décisions vite. Il faut qu'elle jongle 'Ah ! Si on fait ça, c'est une autre affaire.' [rires] Ça peut prendre deux jours avant qu'elle décide, tu sais. À l'hôpital, ce n'est pas deux jours plus tard là, c'est tout de suite. On fait quoi ? On opère, s'il faut là. Ça passe par là ! » [Père de Chelsea]

« Au départ, c'était comme un peu moi qui a poussé vers la décision, la première décision qui était qu'on fait la trachéotomie. [Nom de la conjointe], elle était un peu confuse pis elle était comme, les pieds n'étaient plus trop sur la terre. Elle ne savait plus trop là, elle est comme un peu ... elle était vraiment étourdie là. Fait que c'est moi qui a décidé, j'ai dit : 'Regarde, je prends la décision pis si jamais on reviendrait là-dessus, je t'expliquerai pourquoi j'ai pris cette décision', pis j'ai signé. J'ai l'ai fait signer, je pense, par respect, tu sais, c'est ma décision, c'est elle qui a signé. Dans le sens, on a fait quelque chose à deux, là, mais même si elle ne comprenait pas ce qu'elle signait, je voulais m'assurer qu'elle soit au moins au courant de ma décision [rires]. » [Père de Florence]

### **6.3.4.2 La délibération au sein du couple**

Nous avons analysé la façon qu'ont plusieurs couples de prendre des décisions concernant leur enfant médicalisé à domicile. Deux modes de délibération se dégagent de leurs propos : le mode par consensus et le mode par concession.

Selon le mode par consensus, les deux parents reçoivent, intègrent et analysent les informations recueillies auprès du médecin. Ne se limitant pas à cette seule perspective, ils entreprennent des démarches pour compléter leur quête d'informations en vue de prendre la meilleure décision, ou la moins mauvaise. Ils peuvent discuter avec d'autres intervenants et demander à voir d'autres enfants. À cela s'ajoutent aussi toutes les recherches documentaires faites sur Internet ou à la bibliothèque de l'hôpital.

Les décisions prises selon ce mode se prennent conjointement, par les deux parents. Si l'un d'eux n'est pas d'accord, les conjoints prennent le temps de discuter, de se



documenter et de poser des questions jusqu'à ce qu'émerge un réel consensus. Ils échangent des informations et partagent ensemble leurs émotions. Ils se témoignent de l'empathie et s'épaulent. Ils analysent ensemble les risques et les bénéfices de l'intervention ou du traitement et décident d'un commun accord de la voie à privilégier. Le dialogue caractérise la relation entre les conjoints.

Selon le modèle par concession, les parents discutent avec les médecins et font leurs propres recherches d'informations. Ensemble, ils abordent peu ou pas les émotions suscitées par les événements, attendant plutôt que la situation s'apaise ou se résorbe d'elle-même.

« 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]

Dans ces cas, les conjoints ne débattent pas très longtemps de leur point de vue respectif. Rapidement, l'un d'eux lâche prise et abdique de façon à éviter les confrontations et les conflits qui accaparent du temps et de l'énergie qu'ils n'ont déjà pas en quantité suffisante. Les compromis représentent une forme d'arrangement, car « l'option de ne pas s'entendre n'était pas possible », dit le père de Rebecca. Comme en témoigne l'extrait qui suit, un père préfère abonder dans le même sens que sa conjointe afin d'éviter de possibles conflits.

« 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]

### 6.3.4.3 La délibération collective

Il arrive des moments où la délibération implique de multiples acteurs, comme lorsqu'il s'agit de rencontres réunissant des médecins, des professionnels et les parents pour décider des suites à donner. Nous reviendrons sur la relation les unissant un peu plus loin (voir la section 6.6.1.4). On pense également à des situations où des membres de la famille élargie, souvent des grands-parents, veulent prendre part aux discussions. Leur présence vient parfois exacerber les tensions entre les conjoints qui n'arrivent pas à s'entendre sur la décision à prendre. Dans ces situations, des tensions importantes menacent parfois les liens du couple et les relations familiales. Le cas échéant, un des conjoints s'impose en redéfinissant les frontières au sein de la famille, préservant ainsi l'équilibre au sein de l'unité familiale.

« 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. Moi, quand j'étais là, elle ne le faisait pas parce qu'elle savait qu'elle se ferait placer, mais quand c'était [nom de son conjoint], elle s'en permettait plus parce que mon chum n'osait pas rien dire. » [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 ... [...] Pis au début, mon conjoint, son père pis sa conjointe, eux, ils étaient plus sur le bord du 'Oui, on va faire la greffe aussi.' Pis moi, mes parents étaient plus sur le bord du non. Pis à un moment donné, ma belle-mère pis mon beau-père, à force de la voir malade, malade, malade, ils ont changé d'idée. » [Mère de Rosalie]

Si les propos des parents interviewés mettent en évidence trois modes de délibération, nous n'avons que très peu d'information sur la façon de délibérer. Certes, on constate que le mode individuel paraît plus spontané. Mais il évolue souvent vers un mode plus réflexif. On constate que dans certains cas, la décision spontanée peut provoquer un inconfort qui incitera le parent à impliquer d'autres acteurs dans la délibération. De plus, on remarque que la délibération collective paraît davantage réflexive dépendamment des acteurs impliqués. La délibération serait en effet davantage réflexive lorsqu'elle implique le médecin coordonnateur du dossier de l'enfant – en l'occurrence le pédiatre – et serait davantage spontanée lorsqu'elle implique un spécialiste ou un médecin venu en consultation. En ce sens, on pense que la segmentation de la pratique médicale oriente la délibération et le caractère éthique de la décision qui en résulte. Enfin, on pense que le mode de délibération par compromis au sein du couple peut faire émerger des enjeux voire même menacer les liens du couple.

#### **6.4 Les influences exosystémiques**

L'exosystème réfère au contexte et aux circonstances dans lesquelles s'insèrent les décisions. Il comprend la quantité et la qualité des informations disponibles au moment de prendre la décision. On a vu que des parents n'appréhendent pas la décision de la même façon selon qu'ils disposent ou non d'informations au regard du diagnostic. Par ailleurs, l'incertitude entourant le diagnostic et l'impossibilité d'en prédire le pronostic – la durée, le déroulement et l'issue de la maladie ou de l'état – influent aussi sur la décision. De la même façon, il est souvent difficile de prévoir tous les risques et les complications possibles d'une chirurgie, de déterminer la durée de l'hospitalisation, de la dépendance à l'oxygène ou au gavage. Il est tout aussi difficile d'anticiper l'effet de la décision sur le développement de l'enfant, par exemple. En ce sens, l'incertitude entraîne des conséquences non seulement imprévues, mais véritablement imprévisibles, que des parents n'anticipent jamais ou

très rarement. Certains reprochent aux médecins de faillir à leurs responsabilités en ne divulguant pas toutes les informations. Ceux qui font ces reproches omettent justement de reconnaître l'impossibilité de tout prévoir.

On pense également à la grande vulnérabilité de l'enfant, qui laisse peu de temps à la réflexion et qui impose parfois une décision rapide. L'urgence – réelle ou présumée – et la façon qu'ont des médecins de s'enquérir du consentement parental agissent aussi sur la décision. Enfin, la mission tertiaire du centre hospitalier universitaire dédié aux enfants paraît aussi exercer une certaine incidence sur la décision et la trajectoire décisionnelle. Elle rassure des parents ou au contraire crée de la méfiance. De plus, la culture et les règles de l'hôpital, de l'unité d'hospitalisation ou du CLSC – que des parents dénoncent – ressortent aussi de nos entretiens comme étant des facteurs d'influence.

Certains déplorent les effets du déséquilibre entre les ressources investies à la naissance, pour faire survivre l'enfant vulnérable, et celles consacrées une fois au domicile, pour veiller à son développement et à la qualité de vie de toute sa famille.

« Ben pour l'hôpital, garder, tu sais, Florence aux soins intensifs, c'est mille cinq cents dollars par jour pis nous autres, on disait 'Bien, c'est ridicule là, offrez-nous quelqu'un qui est formé juste à toutes les nuits ou cinq nuits par semaine' avant qu'on aille les filles de nuit. Ça coûtait mille piastres par semaine, là, on parlait de mille cinq cents dollars par jour. Là, au bout du compte, c'est nous autres qui payons ça. Tu sais, l'hôpital devrait, pis le CLSC, dire, insister pour sortir plus vite, mais donner les outils nécessaires. Mais c'est deux enveloppes, c'est deux budgets. C'est pas la même chose pis c'est ça qui est un peu ridicule, pis à chaque fois, il faut mettre des pressions, monter plus haut, chialer, dire ... On a commencé à écrire des lettres pis là, oups ! Tout d'un coup, ça change. » [Père de Florence]

« Parce que ... les soins là, [soupon] c'est comme on dit, on est rendus à deux, trois vitesses. Mais ... [...] Oui. Là j'ai entendu dire, je te fais part d'une affaire. Ça, ça part d'une affaire. Une chambre à Ste-Justine, je laisse mon gars là, là pendant un an, là. J'ai entendu dire que la chambre valait six cents mille. On m'a dit ça. Plus les soins. Je te dirais que mon gars, ça coûterait environ peut-être deux millions par année, juste pour mon gars,

minimum. Ici là, ça me coûte cent cinquante mille à vie. Trouvez l'erreur. »  
[Père de Jérémie]

Des parents pensent que la solution au manque d'aide et de services à domicile passerait par la reconnaissance du statut de proche-aidant du parent auprès de l'enfant mineur. Plutôt que de s'attaquer à la façon dont les ressources sont allouées, des parents pensent que des investissements supplémentaires suffiront à résoudre le problème.

« C'est sûr que si je pouvais changer tout le système pour qu'il puisse avoir, tu sais, on appelle ça, c'est des aidants naturels, si ça pouvait être reconnu aux yeux du gouvernement, mon Dieu ! Que ça pourrait être merveilleux ! Il y a Chloé Ste-Marie, je pense, qui s'est battue pour ça. Des millions de dollars sont dépensés dans les hôpitaux alors que ça coûterait une fraction du prix si on pouvait les sortir de là. Ça libérerait le système de santé, mais le gouvernement ne veut pas, ce n'est pas quelque chose qui l'intéresse, d'investir dans les soins à domicile, alors que ça serait il me semble la solution. Ça dégagerait, ça libérerait tout ce monde-là pis ... [Mère de Rosalie]

« Ben, en quelque part, il faut que le gouvernement vire ses flûtes pis qu'il vienne à comprendre quelque chose. Tu sais, CHAQUE cas est différent. Tu sais, nous autres, on a un ami qui vient de la Suisse. Pis les enfants ou les parents [...] comme ça ont la permission d'avoir un budget à la maison pis d'avoir un salaire. » [Père de Jérémie]

## 6.5 Les influences macrosystémiques

Le macrosystème est représenté par l'ensemble des valeurs, des croyances, des normes et des idéologies véhiculées dans une société, et qui influent sur la trajectoire décisionnelle. Seuls quelques parents de notre échantillon abordent des éléments relevant de ce système d'influence. Ils concernent entre autres l'effet du regard d'autrui sur l'enfant atteint d'incapacités ou sur les décisions de ses parents, provoquant un doute ou des remises en question dans l'esprit du parent. Quelques parents de notre échantillon expriment le sentiment de n'avoir aucun choix. Les

pressions sociales ou les représentations sociales véhiculées à l'égard du rôle parental pourraient expliquer ce sentiment.

## 6.6 Les influences chronosystémiques

Le chronosystème réfère à l'influence du temps, de l'expérience cumulée et des processus. Il comprend la chronologie des événements vécus par l'enfant ou sa famille, les tâches développementales auxquelles ils doivent faire face (le projet parental, la naissance de l'enfant, la condition médicale inattendue, la naissance ou le deuil d'un autre enfant, la séparation des parents, etc.) ou les effets cumulés d'une séquence d'évènements stressants (arrêts respiratoires fréquents, chirurgies multiples, complications postchirurgicales). La prise en compte de l'effet du temps et des processus permet donc une analyse évolutive de la trajectoire décisionnelle.

Au début de leur expérience, les parents formulent peu ou pas de questions aux médecins au regard de la situation de leur enfant. Une mère émet plusieurs hypothèses pour expliquer cette attitude dont : 1) le manque d'expérience ; 2) le refus d'en entendre parler ; 3) l'état émotif dans lequel la situation les plongeait. L'assimilation progressive de la terminologie et des connaissances médicales agit sur la capacité des parents à poser des questions et conséquemment agit sur la décision et sa trajectoire. Comme nous le verrons un peu plus loin à la section 6.6.1.4, l'attitude du médecin et la relation qu'il tisse avec les parents paraissent elles aussi tout aussi déterminantes.

Des parents développent différentes stratégies pour anticiper les prochaines décisions et se préparer à elles de façon à éviter de se retrouver dans un contexte où le temps de réflexion sera court ou absent.

« On a su ce qu'il en était pis on nous disait ça, on est allés assez vite chercher notre information aussi pour ne pas se faire ... pour ne pas être mis devant une ... encore une fois, une prise de décision qui nécessite ou qui

nous empêche d'y réfléchir. Tu sais, tu nous donnes une décision à prendre, mais tu as juste quinze secondes, pas deux fois, là. 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]

Le regard rétrospectif que portent les parents sur les décisions prises antérieurement teinte l'expérience décisionnelle.

« 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, 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]

« Mais au moment précis où on a vécu ça, c'était pas la même façon qu'avec le recul qu'on a aujourd'hui. Tu sais, on ne voit pas vraiment le six mois passé comme six mois, là. Tu sais, qu'est-ce qu'il s'est passé dans ces six mois-là, on ne le voit pas comme avec le recul qu'on a après. 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 d'Alice]

### 6.6.1 Des processus

La partie qui suit met en évidence quelques processus émergeant de notre analyse des trajectoires des parents de notre échantillon. Ces processus résultent des interactions entre les différents systèmes décrits précédemment.

### 6.6.1.1 Les informations médicales disponibles

Nous avons vu que la décision des parents est soumise à l'influence des informations dont ils disposent au moment de décider. Néanmoins, on constate que ces informations peuvent évoluer avec le temps à mesure que se précise le diagnostic ou que s'accumulent les données, modifiant ainsi la trajectoire de la décision initiale. C'est ainsi que des parents qui refusaient que les médecins s'acharnent pour maintenir en vie leur enfant changent d'idée devant les résultats d'examens qui infirment le diagnostic initial. Dans d'autres cas, les parents doivent décider, malgré l'absence de données claires compte tenu de la rareté de la maladie dont leur enfant est atteint.

« On se retrouve dans une situation, dans celui de notre enfant, où est-ce qu'on n'était pas capables de les avoir les réponses là, tu sais. Quand elle était jeune, on nous disait : 'Elle va vivre un an', pis après ça ils nous disaient : 'Bien, tu sais, peut-être trois ans', pis finalement ils nous disaient : 'Non, on ne le sait pas.' Fait que vous vous en allez avec un enfant qu'on ne sait pas comment ça va évoluer, c'est une maladie orpheline pis ... [...]. »  
[Père de Rebecca]

La décision bifurque de sa trajectoire initiale selon l'évolution de la condition de l'enfant. Ce fut le cas entre autres pour les parents de Jérémy qui refusèrent de présenter aux ambulanciers le protocole visant à limiter les soins, du fait de ses progrès réalisés sur le plan de l'éveil. Citons aussi l'exemple des parents de Chelsea qui décidèrent de poursuivre les soins malgré la signature d'un protocole visant à limiter les soins, du fait de son développement sur le plan moteur.

### 6.6.1.2 L'effet d'enchaînement

La reconstruction des trajectoires décisionnelles démontre l'effet d'enchaînement des décisions. La succession des décisions d'ordre médical témoigne de ce rapport



d'interdépendance. Par exemple, une première intervention au diaphragme entraîne une seconde, puis une troisième, ou une première chirurgie cardiaque engage une seconde, puis une troisième, etc. La majorité des parents de notre échantillon ne semblent pas imaginer ou envisager cette succession temporelle de décisions.

### **6.6.1.3 Anticiper, une capacité qui se développe!**

Au moment de prendre une décision, quelques parents de notre échantillon anticipent d'emblée les effets à plus ou moins long terme de leur décision sur la vie de l'enfant, celle du couple et de toute la famille. On pourrait ici parler d'une aptitude naturelle. D'autres se concentrent davantage sur le moment présent. Ceci dit, on remarque que la capacité à anticiper les événements ou les effets de la décision peut évoluer dans le temps. On pense que cette capacité se développe rapidement. Par exemple, la mère d'Alex qui, très peu de temps après la naissance de son fils, a considéré les effets possibles de la décision de façon à bien évaluer sa capacité à en assumer les conséquences, même les plus difficiles.

« Moi je suis une personne vraiment, il faut que je sache tout comment ça peut se passer, pis le pire. 'Est-ce que je pense que je vais être capable de passer au travers ce pire-là ? OK, je pense que j'ai la force', puis on le fait, tu sais. J'analyse beaucoup tout, là ... » [Mère d'Alex]

Par ailleurs, on pense que cette capacité à anticiper les conséquences de la décision s'acquiert avec l'expérience. La prise en charge de ce qui découle des décisions antérieures incite à prendre en compte les effets de la décision. Par exemple, la mère d'Annie qui songe à refuser d'éventuelles chirurgies afin d'éviter d'imposer à sa fille les souffrances intenable qu'elle a vécues antérieurement. Dans ce type de cas, l'aide et l'accompagnement du médecin ou d'un professionnel semblent aider des parents à acquérir cette capacité à anticiper les effets de la décision, comme ce

médecin qui prend le temps d'expliquer aux parents les implications, sur la vie des familles, de la présence à domicile d'un enfant requérant des soins complexes.

#### **6.6.1.4 La relation médecins-parents : une relation évolutive!**

À quelques exceptions près, l'analyse du parcours décisionnel révèle une évolution progressive de la relation qui s'est développée entre les parents et les médecins. La relation initiale s'inscrit souvent dans un mode paternaliste. Plongé dans l'urgence, le médecin paraît souvent si occupé à faire survivre l'enfant et à comprendre sa condition médicale, qu'il met parfois plusieurs jours avant de rencontrer les parents. Ce faisant, il agit comme un véritable gardien de l'intérêt de l'enfant, alors que pendant quelques jours des parents sont maintenus dans l'ignorance quant à la condition médicale de leur enfant.

« Bien, au tout début, disons que dans les trois premiers jours, ç'a pris trois jours avant que le médecin vienne nous parler, après sa naissance. Fait qu'on savait que son état était critique, on savait que c'était d'heure en heure. On ne savait pas qu'est-ce qu'il se passait, mais on n'a pas vu personne avant les trois premiers jours. Je pense que le néonatalogiste était juste occupé à essayer de sauver la vie de notre fille puis il ne prenait pas le temps de venir nous parler vraiment parce que, de toute façon, il ne savait pas quoi nous dire, là. » [Mère de Florence]

« ... entre le moment de l'opération pis les deux semaines qui ont suivi, il n'y a pas eu de rencontre encore avec les intervenants. Pis il n'y a pas eu vraiment de rencontre avant, je te dirais peut-être même une semaine ou deux, là. Les médecins passaient, disaient 'Oui, ça va bien aller'. Pis elle n'était pas très belle à voir, parce que bien enflée, pis les médicaments, pis là on comprenait des petites pièces, des petits morceaux qu'on mettait ensemble pis on essayait de faire un casse-tête avec ça, là. Finalement, on a fini par demander assez rapidement d'avoir une rencontre avec différents intervenants pis là, ça s'est mis en place. Là, la machine s'est mise en place. Ç'a a été un petit peu long au début, pis après ç'a ... [Père de Rosalie]

La façon qu'ont des médecins d'interpeller les parents traduit aussi cette relation inégale dans laquelle le médecin se positionne comme étant celui qui détient le

savoir – c'est-à-dire la position d'expert. Dans ces cas, les décisions seraient, comme le déplore le parent cité ci-dessous, « rarement exposées comme des choix ». Le médecin étale les faits et présente la solution, que les parents se contentent d'entériner. Un père exprime d'ailleurs le sentiment d'avoir pris des décisions sans trop s'en rendre compte – d'avoir pris des décisions sans vraiment en prendre.

« 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]

De façon générale, la très grande majorité des parents accepte momentanément cette relation paternaliste. Animés par le désir que leur enfant survive, ils vouent une confiance aveugle au médecin et s'en remettent à ses opinions. Une mère exprime le sentiment de n'avoir aucun autre choix que de faire confiance aux médecins étant donné sa propre inexpérience avec le monde médical.

Dans la majorité des cas, les parents prennent progressivement du pouvoir dans la relation avec les médecins. Ils s'imposent comme acteurs à part entière dans la relation en affirmant leurs limites, leurs besoins, leurs compétences, leurs opinions, de sorte que la relation évolue vers d'autres modèles relationnels. Une seule personne interrogée dans le cadre de notre étude accepte ce paternalisme, qu'elle n'a vraisemblablement jamais remis en question : « Quand on me dit ... les médecins disent telle chose, c'est ça, si l'enfant est malade c'est ça qui va. Moi, je fais confiance à eux. » Les convictions religieuses et les valeurs familiales intergénérationnelles pourraient influencer la relation paternaliste que cette mère entretient avec le médecin.

Des parents pensent que des infirmières et des médecins préfèrent ceux qui ne posent pas de questions et qui se soumettent à leur autorité.

« Un moment donné, on l'apprend et on est comme infirmière nous aussi, là. Pis ça dérange pas mal, pis ça, les infirmières n'aiment pas ça. Les infirmières aiment l'ignorance, même certains médecins aussi je dirais. Des parents qui ne posent pas trop de questions, là, c'est pas mal la crème des parents. [...] Les parents qui ne posent pas de questions pis que, tu sais, c'est souvent des parents qui manquent de scolarité aussi. Pis, les parents qui voient à leur affaire, pis qui sont là, pis qui s'impliquent, pis qui voient clair, ça dérange. Ça prend de la place. Mais il y en a quelques infirmières qui comprennent ça pis qui trouvent ça, au contraire, c'est un avantage : 'Mon Dieu ! Quand ils sont là je ne fais rien, ils font tout, tu sais !' [Rires]. Pis qui trouvent ça bien, ils trouvent ça sécurisant pour l'enfant, pis tu vois le bon côté de tout ça, tu sais. Ils trouvent ça au contraire des parents qui se tiennent debout pis qui protègent leur enfant. » [Mère de Jessica]

#### **6.6.1.4.1 D'une relation paternaliste à une relation autonomiste**

Cette relation paternaliste évolue souvent vers un modèle où prime l'autonomie des parents dans la décision. À ce moment, les parents deviennent actifs dans le processus décisionnel et réclament l'autonomie de la décision. L'analyse révèle que cette transition apparaît à différents moments de la trajectoire. Les parents qui se mobilisent dès leurs premiers contacts avec le milieu hospitalier pour faire valoir leur autonomie, détiennent souvent une expérience professionnelle dans le milieu de la santé et des services sociaux, comme les parents de Jérémy et de Rosalie. Pour les autres, cette capacité à revendiquer l'autonomie apparaît un peu plus tard dans la trajectoire. Les parents réagissent aussi à l'attitude paternaliste des médecins qui refusent de reconnaître leurs compétences dans l'évaluation de leur enfant. Des parents racontent qu'ils se sont maintes fois battus afin de faire valoir leur point de vue, leurs observations auprès des médecins et des professionnels. Même si les parents assuraient une présence continue au chevet de leur enfant et lui prodiguaient tous les soins, le jugement de l'infirmière avait souvent préséance sur le leur. Cette

attitude paternaliste mine la relation de confiance existant entre les acteurs, allant jusqu'à générer de vives confrontations.

« [...] parce que là, moi et Richard on voulait pas, là, tellement qu'à un moment donné Richard m'a dit : 'Écoute, Anaïs, s'ils nous prescrivent le casque, on le prend puis on le fout aux poubelles.' [...] Étant donné que l'inhalo était de notre côté, ils ont arrêté de nous faire suer avec l'histoire du casque. Ils ne sont plus revenus avec ça. Fait que ... mais ç'a été je te dirais *rushant* parce que là tu es contre ce que eux disent que c'est bon pour toi. » [Mère d'Isabelle]

« Oui, bien c'est ça, surtout le plus dur c'est qu'il fallait souvent se battre avec les médecins pis les résidents pis l'équipe traitante parce que ça change à toutes les semaines. Ils ont tous des idées assez ... ils ont tous une ligne, mais tous des façons de procéder un peu différentes [...] pis nous autres, des fois, ils [les médecins] voulaient faire telle affaire, on n'était pas d'accord. Il fallait qu'on dise oui, qu'on dise non, pis qu'on explique pourquoi. Parce qu'on était les parents, on était tout le temps avec elle [l'enfant] fait qu'on voyait comment ça fonctionnait. Eux autres, ils se fiaient surtout à l'état, aux dires des infirmières. Mais les infirmières, quand on a appris à tout faire les soins, elles ne venaient plus nous voir, très peu. Tu sais, je veux dire, tu sais, les gavages, on s'en occupait, l'aspirer on s'en occupait. On faisait tout de A à Z, à part la nuit. Sauf que l'infirmière disait quelque chose, nous autres, on disait le contraire, ils [les médecins] se fiaient à l'infirmière. Fait qu'il fallait tout le temps qu'on se batte avec eux pour ça. » [Père de Florence]

La propension des médecins à croire que l'implication émotive des parents altère leur jugement et leur capacité à prendre des décisions encourage ceux-ci à exiger plus d'autonomie dans la prise de décision, particulièrement auprès des médecins spécialistes. L'apprentissage de la terminologie médicale et l'expérience du monde hospitalier permettraient aux parents de s'imposer encore davantage dans la relation avec les médecins et de revendiquer cette autonomie décisionnelle.

« Puis nous, à un moment donné, nous, on a compris que si on voulait avoir des soins, puis se mettre au même niveau, mieux valait parler le langage du médecin. Comme cela, c'était tout pris au sérieux, t'avais comme, t'étais moins pris pour le parent innocent ou totou, que ... [...] dans le fond, on a vu un changement dans leurs attitudes. On a vu ça. » [Mère d'Isabelle]

Dans un des cas de notre échantillon, le comportement des parents dicte la relation et impose un modèle orienté vers l'autonomie et ce, dès l'annonce du diagnostic prénatal. Ce désir d'autonomie, qui transparait tout au long du parcours de ce cas, s'appuie sur la conviction que les parents sont les mieux placés pour décider au nom de leur enfant.

#### **6.6.2.4.2 Le juste retour du balancier!**

Dans certains cas, la relation inspirée du modèle paternalisme évolue vers l'autonomie des parents puis se démocratise et intègre le dialogue. Les acteurs entretiennent une relation plus égalitaire centrée sur le partage de la décision et reconnaissent leurs compétences réciproques. Le médecin présenterait les possibilités, proposerait des alternatives, discuterait avec les parents qui conviendraient ensemble de la décision. Les habiletés relationnelles du médecin et sa capacité à créer un lien de confiance avec les parents paraissent déterminantes dans l'évolution de la relation vers ce modèle centré sur le dialogue. Ce modèle relationnel est souvent prédominant avec le pédiatre – médecin impliqué souvent à la fin de l'hospitalisation. De façon générale, l'analyse révèle une différence significative dans la relation que les parents tissent avec les médecins spécialistes ou les pédiatres. On remarque en tout cas que les relations qui accèdent au rang du partage de la décision sont souvent celles qui se développent avec le pédiatre de l'enfant. Le type de relation que les médecins entretiennent avec les parents semble dépendre de plusieurs facteurs dont la vocation du centre hospitalier et la culture organisationnelle de celui-ci (soins secondaires, tertiaires ou quaternaires), la formation du médecin (spécialiste ou pédiatre), les qualités relationnelles du médecin, la durée de l'hospitalisation.

Par ailleurs, on constate la présence d'événements susceptibles de modifier la relation parents-médecin, entre autres le manque de continuité lors du transfert d'un

enfant vers une autre unité d'hospitalisation, ce qui crée de l'insécurité, de la méfiance, et qui nuit au développement d'une relation de confiance avec la nouvelle équipe médicale traitante. On pense également aux opinions divergentes entre les médecins et aux imprévus dans la récupération postchirurgicale qui ne se déroule pas comme ce qui était planifié. Ce sont autant d'éléments qui viennent perturber, voire entraver la relation avec les médecins et marquent parfois un retour vers une relation centrée sur l'autonomie des parents.

En résumé, on pense que lorsque son projet parental rencontre un obstacle plus ou moins inattendu, le parent en reste d'abord désespéré. Mais qu'ensuite, la prise en charge de ce qui découle des décisions antérieures force en quelque sorte son autonomie ou la réveille.

#### **6.6.1.4.3 De l'autonomie au dialogue!**

Compte tenu de la fragilité du lien de confiance avec les médecins, des parents ressentent le besoin de consulter une personne extérieure ayant une formation en soins infirmiers, une personne qui démocratise les informations médicales et leur permet de prendre une décision libre et éclairée. Progressivement, la confiance entre les parents et les médecins se développe et la relation ouvre sur le dialogue.

Les propos des parents révèlent que le pédiatre devient souvent un intervenant pivot qui soutient et coordonne les soins. Le lien affectif qu'il tisse avec les parents modifie la relation qui va parfois bien au-delà des soins à prodiguer à l'enfant.

« Très généreuse. Assez que son mari (c'est un écrivain – il a écrit un premier roman ; il n'est pas publié encore) et j'ai déjà eu une copie ! La pré-copie, là. Puis c'est genre 'tu donnes tes commentaires là'. J'ai envoyé mes commentaires à son chum puis son chum, il a envoyé cela à son éditeur, tu sais. Moi, je le trouve excellent ce livre-là. Je l'ai même passé à ma mère. Je

lui ai dit : ‘Lis cela, c’est écœurant ! C’est bon là, tu sais !’, tu sais... »  
[Mère de Jérém]y]

### **6.6.1.5 La maladie comme levier d’*empowerment***

Des parents parlent de leurs difficultés à affirmer leur point de vue et relatent les moments où ils ont dû s’imposer face aux autres. Ceci est notre point de départ pour affirmer que le fait de devenir parent d’un enfant malade stimule le processus d’appropriation du pouvoir d’agir individuel et, par le fait même, de la capacité d’autodétermination des parents. Citons dans ce sens l’exemple des parents de Florence et de Rebecca, de la mère de Rosalie, de celles d’Isabelle et de Chelsea qui, à différents moments de leur trajectoire, ont progressivement affirmé leur point de vue et imposé des limites à leurs proches, aux médecins ou aux professionnels, puis aux structures officielles. Dans certains cas, ce processus se fonde sur la volonté qu’ont les parents de délimiter les frontières familiales et de clarifier les rôles afin de préserver l’intimité de leur couple. Plusieurs facteurs favorisent l’éclosion de cette volonté. D’abord, au gré de l’hospitalisation, les parents acquièrent des connaissances sur la culture hospitalière – ses règles et son fonctionnement – et intègrent la terminologie médicale. À cela s’ajoute le fait que le choc émotif provoqué par l’annonce de la condition médicale inattendue de leur enfant s’estompe progressivement, de sorte que les parents sont plus en mesure de poser des questions. Enfin, la relation unissant les parents et les médecins ou les professionnels se démocratise et intègre le dialogue, ce qui facilite d’autant la capacité des parents à s’autodéterminer.

Ce processus d’appropriation du pouvoir d’agir personnel est aussi soumis à l’influence du désir qu’ont les parents de protéger leur enfant ou de promouvoir son intérêt. La plainte qu’on formule à l’infirmière responsable de l’unité de soins ou au commissaire aux plaintes de l’établissement en est emblématique. Plus le temps passe, plus les parents s’imposent dans l’orientation des soins. Certains refusent de



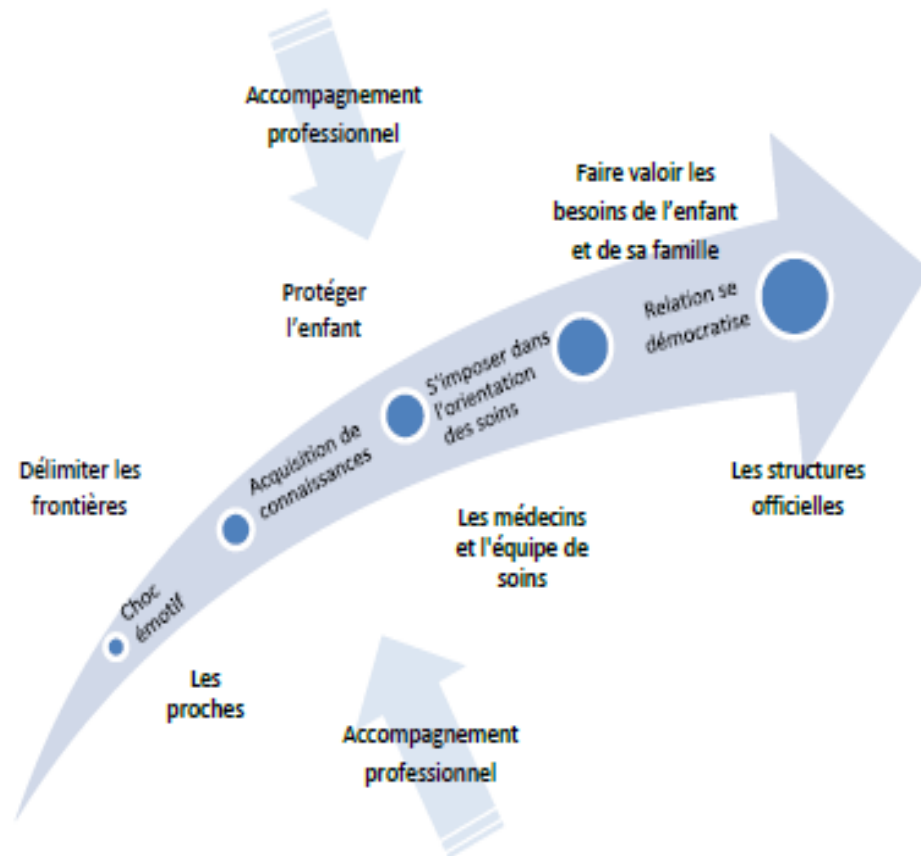
prodiguer des soins spécialisés, sollicitent l'avis d'un autre expert, remettent en question l'opinion du médecin ou sa décision, etc. Dans certains cas, des parents arrivent à faire valoir leurs idées et leurs besoins auprès des structures officielles (compagnie d'assurances, Régie d'assurance maladie du Québec).

Le schéma 21 rend compte de l'évolution des cibles du processus d'appropriation de leur pouvoir d'agir personnel par des parents de notre échantillon. Les propos de quelques parents mettent en évidence le rôle déterminant joué par des professionnels qui les accompagnent et soutiennent ce processus d'appropriation.

Au moment où se développe ce pouvoir d'agir personnel, on semble assister à l'émergence d'un second processus, celui-là plus collectif. En effet, conformément à ce qui précède, nous avons vu que les parents ressentent le besoin d'échanger et de se regrouper avec d'autres parents vivant une situation similaire à la leur. Or, nous avons été à même de constater que le personnel et les structures en place freinent la possibilité que se développe ce processus d'*empowerment* collectif pendant l'hospitalisation de l'enfant. Dans certains cas, on remarque que ce processus prend son élan à travers les échanges entre des parents après l'intégration de l'enfant au domicile. Il peut même être facilité par la présence d'une personne engagée par les parents pour assurer la surveillance de l'enfant pendant la nuit.

Schéma 21

### Le processus d'appropriation du pouvoir d'agir personnel des parents



#### 6.6.1.6 La finalité de la décision

L'analyse de la finalité de la décision nous permet de décliner la trajectoire décisionnelle en trois différents types : la trajectoire orientée vers la survie, la trajectoire orientée vers la qualité de vie, et la trajectoire orientée vers la survie évoluant vers la qualité de vie.

### 6.6.1.6.1 Une trajectoire orientée vers la survie

Dès la naissance – et parfois même pendant la grossesse – la très grande majorité des parents de notre échantillon souhaitent que tout soit mis en œuvre pour assurer la survie de leur enfant. À ce moment, ils disposent d'informations encore limitées quant au diagnostic et à l'évolution probable de la condition médicale de leur enfant. Puis progressivement, cette préoccupation pour la survie de l'enfant s'ancre et se cristallise dans l'opinion de quelques parents animés par le désir de protéger et de prolonger la vie de leur enfant – même diminuée.

« Ce que l'on veut en priorité c'est de sauver l'enfant. Bien, la plupart des parents j'imagine, là. [...] Parce que cet enfant-là, on l'attendait puis on le voulait puis c'était une fille puis ... Nous autres on est pour la vie. Tous les parents sont pour la vie [...] Bien comme je t'ai dit, nous autres on voulait faire tout ce qui était possible, presque impossible, pour la sauver. Puis pour le reste, nous autres, c'était comme plus secondaire. Qu'est-ce qu'il était pour être après, on savait que ça pouvait être long. » [Père d'Alice]

« Mais c'est ça, on a décidé de tenter le coup. C'était de tenter le coup pour lui donner aussi sa chance à elle de vivre. Je ne te dis pas que plus tard elle va aimer sa vie, là, s'il faut toujours qu'elle se batte de même là, mais elle est vivante. » [Mère d'Éloïse]

Malgré la grande vulnérabilité de l'enfant et l'opinion des médecins qui proposent des soins palliatifs, des parents insistent toujours pour poursuivre les traitements. L'espoir d'une quelconque guérison ou d'une possible amélioration de la condition médicale de l'enfant entretiennent l'idée qu'il faut tout mettre en œuvre pour protéger la vie.

« Bien, c'est sûr qu'eux autres [les médecins] ils nous ont dit comme : 'OK, elle ne parlera pas, tu sais, elle ne toussera pas. Elle ne sera pas capable de gérer ses sécrétions.' Tu sais, quand ils nous disent tout ça là, plus de fonction rénale, foie fini, reins finis, cœur dilaté, poumons affaiblis pis tout ça. Une corde vocale sur deux de paralysée pis ... Oui, tu sais, ça vaudrait-tu la peine de continuer à se battre pour elle, nous autres les parents ? Bien oui, oui, oui, certain. Tu sais, malgré que [rires] tout ça, on a décidé quand même

de passer par-dessus ça, pis de pousser pour qu'elle continue à grandir pis à guérir de tout ça. » [Père d'Alice]

« [...] mais moi, j'ai toujours pour mon dire : où est-ce qu'il y a un espoir, ça vaut la peine de se battre. » [Mère d'Éloïse]

Le courage, la persévérance, la ténacité et la détermination des parents sont autant de valeurs que ceux-ci véhiculent.

« Bien c'est ça. C'est une question de vouloir pis de ne pas lâcher, baisser les bras tout de suite pis, tu sais, d'être courageux pis de ne pas penser que tout se fait dans deux minutes. En tout cas, aujourd'hui on vit ... bien, ça fait longtemps que les gens veulent avoir tout cuit dans la bouche pis tout. Tu sais, tu ne peux pas être champion olympique si tu ne pratiques pas des années, des années d'avance, là. Tu sais, si tu te décourages après un ou deux mois d'entraînement, tu ne seras jamais champion ou, tu sais, tu n'auras jamais de médaille, tu sais. Nous autres, les affaires faciles, là, ça n'a pas de valeur, tu sais. Tout ce qui est vite, ce qui est facile, ça n'a pas vraiment de valeur. Ce n'est pas tout le monde qui pense pareil c'est sûr, mais nous autres on ... [...] Ça montre quel genre de parent qui ... La personnalité ou la ténacité ou la mentalité ou ... la force de courage pis tout ce que l'on est. » [Père d'Alice]

« Comme ça, c'est sûr qu'on a décidé de se battre. On a décidé de se battre pour elle. D'une façon ou d'une autre, moi je suis quand même d'une nature ... comment je peux dire ça, je suis quand même faite quand même assez dure. Tu sais, je veux dire, ce n'est pas moi qui vais baisser les bras facilement. Oui, OK, dis-moi comme de quoi qu'il n'y a pas d'espoir, qu'elle va décéder pis même encore, je ne baisserai pas les bras. Je vais me battre pour pouvoir dire : 'Ben, regarde, moi je suis sûre et certaine qu'il y a quelque chose d'autre à faire.' Je vais faire des études mais, tu sais, je veux dire, je vais faire des recherches, mais je suis sûre qu'il y a toujours quelque chose à faire. C'est sûr qu'il y a des fois, il n'y a rien à faire là, mais regarde, je ne suis pas facile à convaincre de la lâcher, de baisser les bras. » [Mère d'Éloïse]

Bien qu'ils souhaitent minimiser les souffrances de l'enfant, les parents expriment peu ou pas de souci pour sa qualité de vie. Leur regard sur la situation ne porte aucune appréhension vis-à-vis du futur. Ils se concentrent sur le moment présent et sur tout ce qui est à faire pour assurer la survie de leur enfant.

Certains d'entre eux utilisent toutes les technologies disponibles simplement du fait de leur existence. En l'occurrence, le recours à la technologie apparaît comme un devoir moral. Ils sont animés par le désir de tenter l'impossible, de donner une chance à l'enfant.

#### 6.6.1.6.2 Une trajectoire orientée vers la qualité de vie

D'autres parents, qui sont en minorité parmi notre échantillon, évoquent quant à eux une préoccupation explicite pour la qualité de vie de leur enfant – souci qui apparaît dès la naissance de l'enfant et les guide tout au long de leur parcours. Certains en font même leur *leitmotiv*.

« Puis je n'en voulais pas d'acharnement, je ne voulais pas garder Olivier dans un, tu sais, sans qualité de vie. Oui, ça ... ça m'a toujours guidée dans mes décisions avec Olivier. » [Mère d'Olivier]

« C'est sûr que je voulais la garder avec moi. 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, c'est mon point de vue personnel et c'est un peu le fait d'avoir eu Rebecca qui m'a amenée là-dessus ... mais 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]

Craignant les possibilités qu'offre la médecine moderne, plusieurs d'entre eux font connaître, aux médecins et aux infirmières, dès la naissance de l'enfant, leur position quant à l'acharnement thérapeutique.

« La médecine, oui là, mais moi j'ai beaucoup de réserves, tu sais, plus que mon conjoint. Tu sais, moi, la qualité de vie là, il faut qu'elle soit vraiment bonne là parce qu'en bas de ça, moi là, mettons que j'ai la mèche courte pour ça. [...] Je ne sais pas si c'est de l'égoïsme, mais il faut être capable un moment donné de ... la vie oui, mais pas la vie à tout prix ... Non, je n'y

crois pas. La sélection naturelle là, tu sais, c'est là, là. Sauf qu'aujourd'hui, avec la médecine moderne, ça n'existe plus ça et ça c'est triste. Si j'avais accouché de Rosalie il y a trente ans là, elle serait morte. » [Mère de Rosalie]

« Fait que pendant ces trois jours-là, on s'est questionné beaucoup, beaucoup parce que moi, je disais à mon chum : 'Écoute, on est dans un centre hospitalier Universitaire [accent sur le U], il y a de la recherche, c'est sûr que moi, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique sur mon bébé.' Cela, c'était quelque chose là, je me disais : 'Regarde, oui je veux qu'elle vive, mais pas à n'importe quel prix. Je veux qu'elle aille une condition de vie, tu sais, une bonne condition de vie plus tard puis tout cela. Fait que s'il y est pour avoir de l'acharnement thérapeutique, c'est hors de question. » [Mère de Florence]

« Mais en même temps j'avais beaucoup de préjugés envers les prémas dans le sens que il y a avait beaucoup d'acharnement thérapeutique et quand on est arrivés à [nom du centre hospitalier] j'étais tout de suite ... quasiment froide à dire : 'Pas d'acharnement thérapeutique. Si son cœur lâche, n'importe quoi, on fait pas de réanimation.' » [Mère d'Isabelle]

« Au départ, nous autres on ne savait pas si c'était une hémorragie cérébrale [inaudible], bon si ... nous autres on veut pas d'acharnement thérapeutique pis que si est pour mourir, de la laisser aller. Pis si on est vraiment sûrs qu'elle va mourir, de l'aider dans une certaine mesure parce qu'on veut pas qu'elle souffre non plus. » [Père d'Isabelle]

Le vécu expérientiel d'un proche, un reportage télévisuel sur les effets de la grande prématurité ou l'expérience professionnelle auprès d'enfants présentant une déficience intellectuelle légère ou des difficultés d'apprentissage, tout ceci expliquerait cette méfiance à l'égard de la médecine.

Dans quelques cas, ce souci pour la qualité de vie de l'enfant contient aussi des préoccupations à l'égard de la qualité de vie de toute la famille, préoccupations qui apparaissent rapidement ou tardivement selon le cas.

« Mais moi, j'étais très à l'aise avec l'idée de ne pas le faire [de ne pas consentir à la greffe]. Oui. Plus que mon conjoint. [...] Ce n'est pas juste la mienne aussi, ma qualité de vie à moi, mon couple, mon autre fille, ma

famille, c'est tout ça là [qu'il faut considérer]. C'est tout ça, là [...] ». [Mère de Rosalie]

« Fait que là, on se disait le plus vieux, longtemps, possible. Mais il ne faut pas compromettre la santé de la famille. 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 euh ... C'était surtout le fait qu'on ne sortait pas, on ne faisait jamais rien. Pis toujours une mère fatiguée, fatiguée, fatiguée. Tu sais, c'est dur là. » [Mère d'Olivier]

Lorsque la préoccupation pour la qualité de vie familiale apparaît dans les premiers mois de vie de l'enfant, on remarque qu'elle concerne surtout le maintien d'un état d'équilibre, et la prévention d'une détérioration des relations familiales qui serait due au poids des exigences de la condition médicale de l'enfant. D'un autre côté, lorsque le souci pour la qualité de vie familiale apparaît plus tardivement dans le parcours décisionnel, il semble davantage s'inscrire dans une perspective curative, avec l'intention de réparer des liens fragilisés entre les membres de la famille, du fait de l'attention tournée vers l'enfant malade.

#### **6.6.1.6.3 De la survie à la qualité de vie**

Pour la majorité des parents rencontrés, on constate un changement progressif de paradigme. Au départ, en effet, les parents demandent ou acceptent que tout soit mis en oeuvre pour assurer la survie de l'enfant. Dans leur quête pour la survie, des parents se soucient du respect de la volonté de leur enfant.

« Le médecin, quand il m'a dit ça, j'ai été capable de laisser à Olivier le choix, tu sais, pis de lui dire qu'il pouvait partir. Parce qu'avant, je ne voulais pas, je ne voulais pas qu'il meure. Tu sais, je ne voulais pas, je savais que ça pouvait arriver, mais je ne voulais pas. Après là, j'ai comme été capable de dire : 'Correct, tu le sais, tu sais, quand tu vas être prêt, tu es prêt puis si tu veux te battre encore, bien on va trouver l'énergie, on va demander de l'aide, on va faire tout ce qu'il faut, mais on, on ... te suit, tu sais.' » [Mère d'Olivier]

« Fait que ... cela est difficile et souvent quand elle était aux soins intensifs et qu'elle était intubée, je me penchais et je disais : 'Bébé, maman va être là tant que ... tu vas avoir le goût de rester. Et si tu n'as plus le goût, bien je te laisse t'en aller, c'est toi qui décides. Moi, je suis avec toi et je te suis. »  
[Mère de Rebecca]

« Moi je lui dis là, depuis qu'il est né. Même étant plein de fils là, dans son incubateur, on lui disait : 'Jérémy, on te suit, on est à côté de toi. Si tu décides de laisser aller, maman va accepter.' Moi je lui dis souvent : 'Maman accepte ton choix. Cela va me faire beaucoup de peine, mais je sais que ce n'est pas facile ta vie.' » [Mère de Jérémy]

Ce n'est qu'après un certain temps que l'intérêt pour la qualité de vie de l'enfant dépasse l'enjeu de sa seule survie. Au début, il semble qu'il n'en soit rien. Par exemple, une mère qui a longtemps insisté pour assurer la survie de sa fille, n'arrive pas à expliquer sa détermination à tant vouloir la sauver.

« Je ne sais pas pourquoi que j'étais tellement déterminée à la mettre au monde. Je ne sais pas. Je n'étais comme plus là. C'était juste des mauvaises nouvelles à partir de cinq mois, là. C'était juste des mauvaises nouvelles tout le temps. On dirait ... je ne le sais pas... Je ne comprends même pas encore aujourd'hui pourquoi on s'est acharnés tant que ça là. Et si c'était à refaire là, pour elle, pas pour nous autres, mais pour elle, je ne le referais pas. Bien pour l'aimer, pour [inaudible], pour m'en occuper ça je le referais là, mais pour tout ce qu'elle a subi là, non, ça je ne le referais pas c'est sûr. » [Mère d'Annie]

Le souci pour la qualité de vie, lorsqu'il s'introduit de façon progressive, se traduit souvent par une plus grande tolérance au risque. À mesure que grandit l'enfant, les parents acceptent plus facilement la possibilité que celui-ci contracte des virus susceptibles de fragiliser sa condition médicale ou pire encore d'entraîner sa mort. Dans les premières années de vie de l'enfant, la majorité des parents évitent toutes ces situations. Mais à mesure qu'il grandit, ils acceptent plus facilement de l'inscrire à la garderie, à l'école, à des activités récréatives, de l'amener au centre commercial ou de refuser des chirurgies. Progressivement, les parents se soucient plus de sa qualité de vie que de sa seule survie biologique. Ils acceptent les risques dans le but



d'accroître les moments de plaisir et de permettre à l'enfant de vivre de nouvelles expériences.

« Tu sais juste de l'amener magasiner ou de l'amener à l'épicerie, c'est un risque qu'on prend qu'il attrape quelque chose puis qu'il soit malade. Veux, veux pas, là, c'est ça, tu sais. Mais à cette heure, c'est rendu qu'on le fait machinalement puis on l'amène parce qu'on est prêts à ce qu'il parte puis on accepte ça totalement, tu sais. Mais c'est une décision quand même, là, de l'amener au Parc Safari là, se faire licher par des animaux ou aller dans des milieux où il y a beaucoup d'enfants. Chaque petite affaire a des risques, comporte son lot de risques ... » [Mère d'Alex]

« Fait que moi j'ai décidé que non, regarde, elle va vivre. On va lui donner la qualité de vie que l'on peut. Tu vois on l'emmène faire du quatre-roues, on l'emmène faire n'importe quoi. Même si elle a de l'oxygène, un respirateur, on traîne tout avec nous autres, là. Tu sais, on n'est pas limités dans la maison. » [Mère d'Annie]

« Ah oui ! Elle aime ça ! On s'est dit, comme là, mon mari la baigne dans la piscine là, mais s'il l'échappe, elle meurt, là. Fait qu'on prend des risques, mais ma fille est tellement vivante, là. Si on avait écouté le médecin ! Elle là, elle a tellement besoin, elle aime tellement l'eau, elle se lancerait à l'eau là. Elle se lance dans le bain pis elle s'étouffe, tu sais [rires]. Elle adore l'eau. Fait que pas la baigner ... Il y en a que j'ai appris qu'un parent n'a pas donné de bain à sa fille parce que le médecin avait dit que c'était trop dangereux pour la trachéotomie. Il a lavé son enfant pendant un an et demi de temps à la débarbouillette. C'est une joie d'être dans un bain pour ces enfants-là. Elle adore l'eau, tu sais, elle fait exprès [rires]. Fait qu'on a pris des risques comme ça là, pour le bien-être de tout le monde aussi [...] Bien, c'est parce que c'est une joie aussi de la voir si heureuse, elle est tellement heureuse là, mettons d'être dans l'eau. Tu sais, quand tu vois ça, tu te dis 'Ah ! Let's go !', tu sais puis tu te dis 'D'un autre côté, c'est sûr, tu te dis si elle meurt ...' Tu ne veux pas qu'elle meure, mais au moins, elle va avoir fait quelque chose, tu sais, elle va avoir vécu, là. Elle a tellement été limitée à l'hôpital, des planchettes, lui attacher les poignets à la couche, les poignets à la couche parce qu'il ne fallait pas qu'elle enlève les tubes, les ci, les ça [...] [Mère de Jessica]

Ce souci pour la qualité de vie s'exprime à différents moments du parcours décisionnel – au cours de la première année de vie de l'enfant ou beaucoup plus tardivement selon le cas. Tout se passe comme si l'agenda de promotion et de protection de la vie de l'enfant faisait progressivement place à un agenda centré sur

la qualité de vie. Plus les parents accumulent des informations sur le diagnostic et le pronostic, plus ils semblent accorder de l'importance à la qualité de vie et plus ils sont prêts à prendre des risques. L'expérience d'une longue hospitalisation ou d'hospitalisations répétées viendrait aussi influencer l'intérêt pour la qualité de vie. L'acceptation de la mort de l'enfant paraît aussi jouer un rôle déterminant dans ce changement d'orientation.

« Dans le fond, c'est un cheminement qu'on fait là, tranquillement, au fil des ans. Pis on sait, de toute façon, qu'il ne se rendra pas à l'âge adulte là, c'est certain. Pis ... je ... on est prêts à ce qu'il parte, je pense. Depuis trois-quatre ans là ... Dès le départ on acceptait que s'il meurt, il meurt, mais à quelque part on ne devait pas être prêts complètement parce qu'on continuait, tu sais ». [Mère d'Alex]

L'analyse montre que la finalité de la décision suit un processus évolutif. On voit que différents éléments viennent influencer le changement d'orientation des parents, malgré qu'il soit difficile de documenter l'ampleur de ce dernier. Parmi ces influences, l'âge, l'expérience de la maladie et l'acceptation de l'éventualité de la mort paraissent déterminants. En ce sens, on peut penser que les parents finissent tous un jour ou l'autre par intégrer la qualité de vie à leur décision. Le jeune âge des enfants de notre échantillon, dont les parents misent exclusivement sur la survie, ne nous permet pas encore de confirmer ou d'infirmer cette hypothèse.

#### **6.6.1.7 De la fatigue à l'usure**

L'exposition prolongée à des situations de stress provoquées par des hospitalisations prolongées ou répétées, occasionne chez la très grande majorité des parents une fatigue les incitant à revendiquer le congé de l'hôpital dès que le permet le contexte. Une fois à la maison, les exigences des soins, jumelées à l'insuffisance des ressources d'aide à domicile, amplifient cet état de fatigue qui, au bout d'un certain temps, s'apparente à un épuisement entraînant parfois des décisions d'ordre médical

ou d'autres natures. Après un certain temps, les compromis trop nombreux sur le plan du bien-être personnel du parent provoquent épuisement, de l'usure.

« Là, je suis usée. Je suis euh ... J'aime beaucoup le mot 'usée' parce qu'on dit souvent qu'on est épuisé. On dit souvent que, tu sais, c'est ça, les parents, oui, c'est surtout le mot épuisé. Mais moi, je dis que ce n'est pas ça. Il y a ça, mais il y a ... [...] Oui, bien quand t'es épuisé, tu te reposes, tu sais, je veux dire, cela peut remonter. Mais quand tu es usé ... [...] [Mère d'Olivier]

L'analyse qui précède permet de modéliser le processus décisionnel des parents de notre échantillon.

## **6.7 La trajectoire comme processus discontinu**

L'analyse de la décision et de la trajectoire comme processus donne à voir le schéma ci-dessous (cf., schéma 22). On identifie quatre phases dans le processus décisionnel des parents de notre échantillon: 1) décision ; 2) délibération ; 3) mise en action ; 4) évaluation. Seul un petit nombre de parents franchissent toutes ces étapes. La décision émane toujours d'un contexte particulier orientant le type de décision à prendre (quoi ?) et le type de délibération (qui est impliqué?) permettant ainsi d'engager la deuxième étape du processus dans laquelle prend place la délibération proprement dite. On constate que le type de décision orientera le type de délibération. À cette étape du processus, plusieurs éléments agissent simultanément sur la décision. Certains systèmes agissent comme système-phare. On pense notamment à l'influence des caractéristiques des parents (ontosystème), aux caractéristiques des personnes qu'ils fréquentent (microsystème) et aux interactions entre ces personnes (mésosystème). Ici, le mode d'action des conjoints (réflexif ou spontané) et le mode de délibération au sein du couple (par consensus ou par compromis) paraissent des composantes très influentes. Par ailleurs, la relation entre les acteurs impliqués paraît toute aussi déterminante et elle-même

soumise à l'influence d'autres facteurs. Par exemple, la durée des hospitalisations et leur répétition permettent le développement d'un lien de proximité entre le médecin et les parents. Bien que diffuse, l'influence du macro et de l'exosystème paraît plus déterminante pour les décisions autres que médicales.

Au terme de la délibération, les acteurs conviennent de la décision à privilégier donnant lieu à l'étape de la mise en action. À cette étape, des parents réalisent que la décision ne donne pas toujours le résultat escompté ou le processus ne suit pas toujours ce qui avait été prévu initialement. À ce moment, les parents doutent de leur décision, posent des questions ou cherchent un coupable. Peu d'entre eux reconnaissent l'influence du contexte décisionnel (exosystème) sur la décision et son résultat.

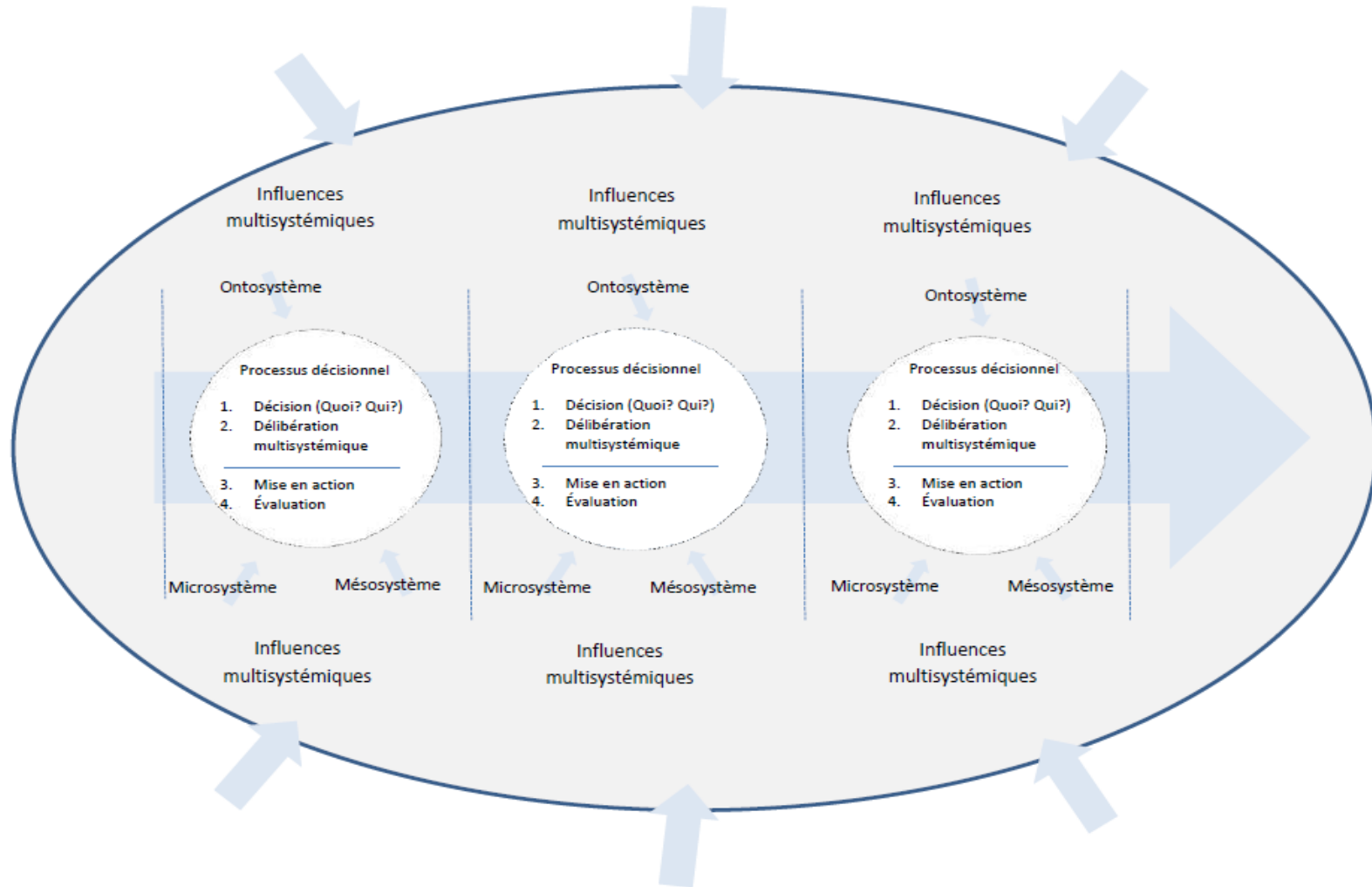
Seuls un nombre très limité de parents – surtout les plus réflexifs – franchissent l'étape de l'évaluation. Ici, un regard rétrospectif est posé sur la décision et ses effets, sur le contexte décisionnel ou sur le processus ayant mené à la décision. Ceux qui s'engagent dans cette évaluation sont ceux qui ont été confrontés à une décision prise en situation d'urgence réelle ou présumée. On parle d'urgence réelle ou présumée parce que les acteurs ne s'entendent pas sur le sens de l'urgence : le médecin estime que la situation ne peut être différée, qu'elle requiert une action rapide donc une décision immédiate, alors que les parents croient plutôt que l'enfant peut être maintenu en vie artificiellement le temps qu'ils réfléchissent, analysent la situation et prennent une décision. Parallèlement à cette évaluation, les conjoints, individuellement ou en couple, amorcent une réflexion sur les valeurs qui les animent, ce qu'ils veulent pour leur enfant et leur façon d'entrevoir l'avenir de façon à préparer une éventuelle décision.

Dans quelques cas, les parents ont pu compter sur le soutien d'un médecin qui entamait ce processus d'évaluation avec eux. La plupart du temps, cette discussion suivait un épisode de grande instabilité en regard de la condition médicale de l'enfant donnant ainsi une orientation aux prochaines décisions. En cela, le

processus décisionnel des parents de notre échantillon n'apparaît pas toujours comme un processus itératif à inscrire dans une démarche continue.

Schéma 22

### La trajectoire comme processus discontinu



Enfin, l'analyse rend compte du caractère discontinu de la trajectoire des parents de notre échantillon. Ils appréhendent la trajectoire comme le résultat d'une série de décisions indépendantes les unes des autres – chacune des décisions représentant un point de rupture sur la trajectoire comme processus continu.

En conclusion, certains éléments de l'analyse permettent d'identifier des facteurs susceptibles de promouvoir ou d'entraver le caractère éthique de la décision et de la trajectoire décisionnelle. Telle que nous l'entendons ici, l'éthique suppose une lecture de la complexité qui demande d'agir avec la conscience d'une action responsable pour soi, pour l'autre et pour les autres. Parmi les facteurs de protection, la lecture écosystémique paraît nécessaire. On l'a vu, les parents reconnaissent la multiplicité des décisions et la pluralité des facteurs d'influence. Toutefois, ils omettent de considérer l'interdépendance entre les décisions de divers ordres. La relation entre le médecin (ou le professionnel) et les parents, le soutien dont bénéficient les parents et leurs capacités à réfléchir apparaissent comme de puissants facteurs de protection. Par contre, l'hyperspécialisation de la médecine et la multiplicité des médecins impliqués auprès de l'enfant, le peu de continuité entre les intervenants d'un même établissement (intraorganisationnelle) ou entre les différents établissements offrant des services à l'enfant et sa famille (interorganisationnelle), l'absence de regard rétrospectif sur la décision et l'implication limitée des proches dans l'intervention figurent parmi les principaux facteurs qui risquent d'entraver le caractère éthique de la décision et de la trajectoire. Dans le prochain chapitre, nous discuterons des principaux apports de notre recherche.

## Chapitre 7 - Discussion des résultats

Le développement technoscientifique dans le champ biomédical, fasciné par l'immortalité, augmente les taux de survie des enfants vulnérables et allonge leur espérance de vie (Cohen, Kuo, Agrawal, Berry, Bhagat, Simon et Srivastava; 2011; Feudtner, Carroll, Hexem, Silberman, Kang et Kazak; 2010; Eden et Callister, 2010). Toutefois, ces efforts ne répondent pas toujours aux attentes initiales. Dans certains cas, le déploiement technologique ne permet que de survivre malgré des limitations fonctionnelles permanentes ou avec une dépendance médico-technologique constante.

Cette situation ne va sans poser problème par la suite, particulièrement dans un contexte caractérisé par la limitation des ressources d'aide et de soutien aux familles de ces enfants. C'est dans ce contexte que nous avons jugé nécessaire de comprendre les motifs qui sous-tendent les décisions et la trajectoire décisionnelle des parents d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe et requérant des soins spécialisés à domicile.

Dans les paragraphes qui suivent, nous discuterons des apports principaux de notre recherche en les confrontant à ceux d'autres recherches, les corroborant parfois ou les complétant. Pour les apports plus importants, il s'agit pour l'essentiel de la prise en compte de la complexité interactive de conditions et de situations débordant les facteurs médicaux ou de santé, non ou très rarement considérés dans les recherches antérieures, et s'inscrivant dans des trajectoires généralement non étudiées comme telles. Ce dont nous traiterons d'abord. Cela nous conduira à discuter ensuite de modèles de décision pour mettre en lumière la spécificité de rapports médecin – parent – enfant où l'enfant, pourtant au centre, est le tiers « prenant », qu'on ne saurait exclure, mais qui est forcément silencieux. La décision doit être orientée vers la recherche de son meilleur intérêt. Puis, nous proposons des repères pour orienter l'intervention auprès des parents exposés à des décisions à propos de leur



enfant ayant une CMC. Finalement, ce chapitre se conclut par une réflexion sur la nécessité de repenser la notion « d'intérêt de l'enfant ».

## 7.1 La trajectoire comme objet d'étude

Bien que la littérature regorge d'études documentant l'expérience décisionnelle de parents d'un enfant gravement malade, les analyses portent généralement sur des décisions d'ordre médical. Elles traitent de la prise de décision dans un contexte de soins précis comme à l'unité des soins intensifs néonataux (Rosenthal et Nolan, 2013; Toebe, Kirkpatrick et Coddington, 2013; Kon, 2011; Boss, Hutton, Sulpar, West et Donohue, 2008; Scholmann et Fister, 1995). Dans sa revue de littérature, Allen (2014) répertorie quelques études portant spécifiquement sur les facteurs qui déterminent les décisions prises en période de stress à propos d'un enfant atteint d'une condition médicale complexe. Parmi elles, une porte entre autres sur la décision de poursuivre ou d'interrompre la grossesse suivant un diagnostic prénatal. D'autres travaux s'attardent davantage à la décision visant à déterminer le niveau de soins à offrir à l'enfant qui risque de naître aux limites de la viabilité (traitements intensifs ou soins palliatifs) lors de la consultation anténatale (Daboval, 2013; Yee et Sauve, 2007; Payot, Gendron, Lefebvre et Doucet, 2007). D'autres portent sur la prise de décision en regard d'une condition médicale bien précise. On pense ici à Mezei, Papp, Toth-Pal et Papp (2004) qui analysent la décision suite à un diagnostic prénatal d'anomalie génétique. De nombreuses études concernent la prise de décision à propos des soins et des traitements en oncologie pédiatrique (Markward, Benner, Freese, 2013; Heinze et Nolan, 2012). Certaines traitent spécifiquement de la décision concernant l'alimentation par gastrostomie d'enfants atteints d'incapacités neurologiques (Mahant, Jovcevska et Cohen; 2011). À notre connaissance, aucune étude ne traite des décisions traitant d'autres aspects que la condition médicale de l'enfant malade. Qui plus est, rares sont les chercheurs qui envisagent l'expérience décisionnelle sous l'angle de la trajectoire. Seule Allen

(2012) s'est intéressée à la séquence des décisions d'ordre strictement médical prises pendant les deux premiers mois de vie de nourrissons atteints d'encéphalopathie hypoxique-ischémique. Dans sa revue de littérature portant sur la prise de décision de parents d'enfant atteint d'une condition médicale complexe, Allen (2014) conclut justement que la littérature abonde quant aux décisions visant à fournir une assistance pour le maintien de la vie des nourrissons et des enfants et celles concernant le retrait de cette assistance. Elle ajoute que de nombreux travaux mettent clairement en évidence la multiplicité des facteurs qui influent sur les décisions et que les processus de prise de décision sont également bien documentés. Toutefois, l'auteure signale l'absence de données empiriques sur la façon dont évoluent les facteurs décisionnels au cours de la maladie de l'enfant. C'est justement là une des contributions de notre étude. Le regard rétrospectif écosystémique porté sur la trajectoire a entre autres permis de mettre en lumière la multiplicité des facteurs d'influence et de leurs interactions. Il fait ressortir la complexité tant du point de vue des décisions prises individuellement que de la trajectoire décisionnelle dans sa globalité.

### **7.1.1 La multiplicité des facteurs d'influence**

Notre analyse témoigne de toute la complexité de la trajectoire décisionnelle de parents d'enfants atteints d'une condition médicale complexe. Elle montre bien qu'il ne s'agit pas d'une décision qui règle tout, mais d'une série de décisions s'inscrivant dans une trajectoire et que chacune des décisions, aux prises avec l'incertitude, entraîne des conséquences non seulement imprévues, mais proprement imprévisibles. Aussi, elle met en évidence la multiplicité des types et des objets de décisions. Même si les décisions d'ordre médical dominant le discours des parents, elles créent des situations qui exigent d'autres décisions de même nature ou des décisions de nature diverse.

Notre analyse met en évidence la multiplicité des systèmes d'influence et leur ascendant sur chacune des décisions puis sur la trajectoire dans son ensemble rejoignant encore l'idée de la complexité. Chaque système est à la fois cause et effet, producteur ou produit des autres – d'où l'idée de la récursivité (Morin, 1990). Comme on l'a vu précédemment, chaque système n'exerce pas le même niveau d'influence sur la décision ou la trajectoire. On remarque que l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème et le chronosystème paraissent très influents, alors que l'influence de l'exosystème et du macrosystème paraît moins significative dans le discours des parents. La plupart des études recensées portant sur la prise de décision en contexte pédiatrique abondent dans le même sens. La majorité des recherches analysent l'influence de facteurs relevant de l'**ontosystème** (Markward, Benner et Fresse, 2013; Pepper, Rempel, Austin, Ceci et Hendson., 2012; Feudtner, Carroll, Hexem, Silberman, Kang et Kazak., 2010; Michelson, Koogler, Sullivan, Ortega, Hall et Frader., 2009; Einarsdottir, 2009; Boss, Hutton, Sulpar, West et Donohue, 2008; Sharman, Meert et Sarnaik., 2005; Roy, Aladangady, Costeloe et Larcher., 2004; Redlinger-Grosse, Berhardt, Berg, Muenke et Biesecker., 2002; Meyer, Burns, Griffith et Truog, 2002; Vandvik et Forde, 2000). Certaines d'entre elles portent spécifiquement sur l'effet combiné de processus émotionnels et cognitifs sur les décisions médicales en contexte de soins palliatifs pédiatriques, des valeurs et des croyances dans la prise de décision ou de l'espoir dans les décisions de traitements curatifs et de fin de vie. Selon Feudtner, Carroll, Hexem, Silberman, Kang et Kazak (2010), la perception qu'ont les parents de l'état de santé de leur enfant influencerait leur décision. Allen, Brandon, Holditch-Davis, Cotten et Docherty (2014) dégagent un certain consensus en regard des facteurs qui contribuent à l'état de détresse des parents pendant les deux premiers mois de vie de l'enfant : les appareils et les tubes sur l'enfant, la séparation de leur famille et de leurs autres enfants, le manque de sommeil, la mauvaise communication avec l'équipe soignante, les douleurs physiques laissées par un accouchement difficile, la douleur imposée au nourrisson ou ces pleurs, le coût financier de leur présence au chevet de leur enfant. D'autres documentent l'influence déterminante des

informations disponibles en regard de la sévérité de la maladie et de ses conséquences à long terme ou sur les soins et les traitements possibles.

L'examen de la littérature permet également d'identifier quelques études portant particulièrement sur l'influence d'éléments relevant du **microsystème** (Allen; 2014). Les parents seraient influencés par le comportement de l'enfant (Feudtner, Carroll, Hexem, Silberman, Kang et Kazak; 2010). La littérature met aussi en lumière l'étendue des écrits analysant l'influence d'éléments relevant du **mésosystème** comme le niveau de participation des parents dans les décisions d'ordre médical, la communication entre les acteurs impliqués dans la décision, les composantes de la relation optimale (Rishel, 2014; Daboval, 2013; Markward, Benner et Fresse, 2013; Rosenthal et Nolan, 2013; Heinze et Nolan; 2012; Eden et Callister, 2010; Payot, Gendron, Lefebvre et Doucet, 2007; Lan, Mu et Hsieh, 2007). Quelques écrits abordent les influences propres à l'**exosystème**. À cet égard, Nelson, Caress, Glenny et Kirk (2012) présentent une étude dont les résultats permettent de conclure que les données sociodémographiques ne permettent pas de prédire avec précision un modèle particulier de prise de décision en raison du contexte qui varie et agit sur la décision. Aussi, on retrouve des auteurs traitant du risque et de l'incertitude (Vrancken, 2014; Giroux, 2005), mais peu semblent en documenter l'effet sur les décisions parentales. Face à toute l'incertitude entourant la façon dont évolue la condition médicale de l'enfant – allant d'une détérioration lente ou rapide à des crises entrecoupées de période d'accalmie – , les parents abandonneraient leur cadre éthique d'analyse pour le remplacer par des processus psychologiques connus comme influençant la prise de décision (Feudtner, Carroll, Hexem, Silberman, Kang, Kazak, 2010). On a également remarqué le peu d'études s'attardant à comprendre l'influence d'arguments économiques sur les décisions. À ce sujet, des études affirment que les soignants qui croient que les enfants ne devraient pas tous survivre à leur condition évoquent les coûts d'un séjour prolongé à l'hôpital et les coûts à plus long terme qu'engagent les incapacités de même que le stress ou le fardeau imposé à la famille (Eden et Callister; 2010). Toutefois, Allen (2014) soutient que l'idée que l'enfant survive à sa condition et qu'il intègre le

domicile en requérant des soins complexes ferait émerger des préoccupations financières et logistiques pour les parents.

Comme nous l'avons précédemment évoqué, peu d'étude documente l'effet du **chrono et du macrosystème**. Les normes sociales sur le rôle parental et l'apparence physique peuvent significativement façonner la décision d'accepter ou non une chirurgie visant l'apparence, la communication ou l'identité de l'enfant de façon à prévenir l'exclusion sociale de l'enfant étant donné sa différence (Nelson, Caress, Glenny et Kirk; 2012). De leur avis, la décision apparaît non pas comme une décision morale, mais davantage comme une décision sociale.

En somme, on peut dire que l'examen de la littérature confirme les principaux résultats de notre étude en regard des facteurs d'influence de la décision concernant l'enfant atteint d'une condition médicale complexe. Il appert que les décisions sont soumises à l'influence prédominante de facteurs d'ordre personnel et interpersonnel. Les éléments propres au contexte décisionnel et social sont souvent peu explicitement évoqués par les parents dans la décision et son analyse. Cette situation confirme les propos de Bossé, Morin et Dallaire (2006) qui soutiennent que les cadres théoriques généralement utilisés pour guider la prise de décision éthique privilégient souvent une analyse partielle de la réalité, des situations.

« Certains se concentrent sur la résolution de problèmes, focalisant sur l'individu et sur les conflits de valeurs ; d'autres portent sur l'analyse et le bilan des conséquences positives et négatives engendrées par l'action, ou encore, proposent une démarche centrée sur les lois, la déontologie et la responsabilité professionnelle. Les auteurs se rattachant à « l'éthique sociale », pour leur part, canalisent leurs réflexions sur les enjeux sociopolitiques de l'agir. (Bossé, Morin et Dallaire; 2006 : 47).

En ce sens, la pensée complexe de Morin (1990) et l'approche écologique de Bronfenbrenner (2005), paraissent d'autant plus pertinentes en ce qu'elles permettent justement d'établir un dialogue entre différentes grilles d'analyse dans le but de fournir une compréhension plus approfondie des décisions et de la trajectoire

décisionnelle. De la même façon, de nombreux modèles guidant la prise de décision éthique se concentrent sur l'individu et les conflits de valeurs, sur le bilan des conséquences négatives et positives ou encore sur les lois, la déontologie. Comme en témoigne le propos de Onnis (1991 dans Mongeau, Asselin et Roy, 2013), la perspective de la complexité implique plutôt :

« la reconnaissance d'une multiplicité de niveaux du réel qui sont en même temps autonomes et en relation; comme les pièces d'une mosaïque ou les fils d'une trame dont chacun garde sa propre singularité et spécificité, mais qui, en même temps, reçoivent une forme et une signification uniquement dans le cadre du dessin général ». (: 194)

L'analyse a permis d'identifier quelques éléments de la complexité des décisions et de la trajectoire décisionnelle. On pense à la multiplicité des facteurs d'influence, leur interdépendance et la place qu'ils occupent dans la décision. Aussi, citons la pluralité des acteurs et des systèmes référentiels. Parmi ces éléments de la complexité, ajoutons l'influence du temps et des processus. Dans la prochaine partie, nous souhaitons exposer certains des processus à l'œuvre dans la trajectoire décisionnelle des parents rencontrés dans le cadre de notre étude.

### **7.1.2 La décision soumise à l'influence de processus**

Notre analyse a permis de mettre en lumière la présence de processus constituant une autre découverte significative de notre étude. Des auteurs mettent en évidence la façon dont les informations disponibles influent sur les décisions parentales. En exemple, Allen (2014) rapporte quelques études affirmant que les informations en regard de la maladie et des traitements orientent la décision parentale. Lorsque les parents prennent la décision d'entreprendre des traitements nécessaires au maintien de la vie, ils ont besoin de connaître la sévérité de la maladie et de ses conséquences, spécialement la présence d'anomalies chromosomiques ou de

malformations. Aussi, les parents veulent des informations concernant l'impact des traitements sur le cours de la maladie et la qualité de vie de l'enfant. Les parents s'appuient sur les connaissances et l'opinion de l'équipe médicale pour déterminer la meilleure option pour l'enfant. Nos résultats abondent dans le même sens, mais mettent en évidence la présence d'un processus influençant l'orientation de la décision initiale et des décisions subséquentes. En exemple, la décision de poursuivre les traitements à la naissance de l'enfant, malgré d'importantes malformations congénitales ou des difficultés respiratoires qui le maintiennent en situation de dépendance, fait progressivement place à la décision de limiter les traitements à mesure que se précise le diagnostic ou que s'accumulent des informations à propos de l'évolution de la maladie et de ses effets sur le développement de l'enfant. L'accumulation des connaissances peut s'étendre sur des périodes plus ou moins longues selon le cas de sorte que d'autres facteurs peuvent interagir et ainsi contribuer à cette nouvelle orientation de la décision. Entre autres, on pense que le lien d'attachement, la qualité du contact et la relation qui se développe entre les parents et l'enfant malade sont susceptibles d'agir simultanément sur la décision de limiter les traitements puis d'insister pour leur poursuite malgré l'état de dépendance de l'enfant.

L'analyse de la finalité de la décision permet, quant à elle, de décliner la trajectoire en trois différents types. Comme en témoignent nos résultats, la trajectoire du premier type est centrée sur la survie de l'enfant. Ici, les parents vont consentir — et certains vont même insister auprès des médecins — pour que tout soit mis en œuvre pour assurer la survie de leur enfant. Nos résultats confirment ceux obtenus par d'autres chercheurs qui soutiennent que des parents consentent à tous les traitements possibles pour assurer la survie de leur enfant (Carnevale, Benedetti, Bonaldi, Bravi, Trabucco et Biban, 2011) sans égard aux informations à propos de la survie, de la souffrance et du pronostic (Einarsdottir, 2009). Le deuxième type est davantage orienté vers la qualité de vie. Ce souci guide alors toutes les décisions parentales à propos de leur enfant. Markward, Benner, Freese (2013) affirment d'ailleurs que la qualité de vie de l'enfant représente la préoccupation la plus importante des parents

lorsque vient le temps de décider des soins et des traitements pour leur enfant atteint d'un cancer. Ici, des parents de notre échantillon tentent d'anticiper les effets et les conséquences de la décision en se projetant dans le futur – un futur à plus ou moins long terme. Dans certains cas, cet intérêt pour la qualité de vie de l'enfant intègre même un souci pour la qualité de vie de toute la famille. Cette situation engage une réflexion somme toute intéressante à propos de laquelle nous reviendrons un peu plus loin lorsque nous aborderons la question de l'intérêt de l'enfant.

Enfin, le troisième type témoigne de la présence d'un processus où l'intérêt pour la survie de l'enfant glisse progressivement vers le souci pour sa qualité de vie. Pour la majorité, ce glissement s'étend sur des mois et souvent même des années. Il nous est difficile de documenter précisément les composantes de ce processus, mais nous croyons qu'il résulte de l'interaction de plusieurs facteurs. Par exemple, nous croyons possible que l'accumulation des connaissances ou des informations, la trajectoire de santé variable et incertaine, l'expérience parentale, l'acceptation de l'éventualité de la mort, les valeurs parentales et le temps déterminent ce passage de la survie à la qualité de vie. Allen (2014) soutient l'idée que des études prospectives ou longitudinales sont nécessaires afin de déterminer à quel moment surviennent de tels changements. Nos résultats nous permettent de croire qu'il est difficile ou même impossible d'identifier un moment précis où surviennent ces changements étant donné la multiplicité des facteurs d'influence, dont l'aspect temporel.

L'analyse de la trajectoire confirme la présence d'un autre processus tout aussi intéressant qui porte cette fois sur la relation entre les médecins et les parents. Plusieurs travaux de recherche analysent cette relation (Rosenthal et Nolan, 2013; Heinze et Nolan, 2012; Eden et Callister, 2010; Payot, Gendron, Lefebvre et Doucet, 2007). À l'instar de ces travaux, nos résultats confirment l'importance des habiletés relationnelles du médecin (compassion, empathie, sensibilité) et la croyance du parent que le médecin s'occupe réellement de l'enfant et qu'il a son intérêt à cœur. La qualité de la communication et la confiance ressortent aussi comme des éléments que les parents jugent déterminant de la qualité de la relation



avec le médecin et les membres de l'équipe traitante. Les connaissances et l'expertise du médecin, ainsi que sa propension à informer les parents de la situation de l'enfant faciliteraient le lien de confiance. La correspondance entre les informations que trouvent les parents sur Internet et le discours des médecins favoriseraient aussi cette relation de confiance (Rishel, 2014). Les différences entre le discours du médecin et les observations des parents, et l'accent mis sur l'incertitude de la situation apparaissent plutôt comme des éléments susceptibles de l'entraver (Rosenthal et Nolan, 2013). Selon nos résultats, l'absence de consensus ou les divergences d'opinions entre les médecins mineraient la confiance des parents à l'égard du médecin et les inciteraient même à solliciter l'opinion d'un autre médecin. Rishel (2010) va bien au-delà en affirmant l'importance de la réciprocité de ce lien. Quelques parents de notre échantillon abondent dans ce sens en disant qu'ils apprécient le médecin (souvent le pédiatre) qui reconnaît et valorise leurs compétences. Ainsi, la confiance que le professionnel voue au jugement et aux observations des parents dans l'orientation des soins paraît déterminante de la qualité de leur relation. Inversement, la propension du médecin ou des membres de l'équipe de soins à douter des capacités du parent ou de ses observations génère méfiance et confrontation.

Ceci dit, d'autres études s'attardent spécifiquement à analyser la place du parent dans la prise de décision. Dans ses travaux, Payot (2007) recense trois différents modèles de prise de décision qu'il place sur un continuum selon la place qu'occupe le parent dans la décision : 1) modèle paternaliste (*paternalistic model*); 2) modèle centré sur le partage de la décision (*Shared Decision Making*); 3) modèle du patient décideur (*informed model*). Pour sa part, la Haute Autorité de santé (HAS) (2013) répertorie cinq différents modèles conceptuels : le modèle paternaliste; 2) le modèle du médecin décideur; 3) le modèle du patient décideur; 4) le modèle collectiviste et; 5) le modèle de la décision partagée. Dans le modèle du médecin décideur, le patient exprime ses préférences et laisse le médecin – celui qui détient les connaissances – décider en se concentrant sur les préférences du patient. Le modèle du patient décideur suppose aussi un transfert d'information unidirectionnel allant

du médecin vers le patient. À la différence, c'est la patient qui prend la décision à la lumière des informations transmises par le médecin. Dans le modèle collectiviste, la société intervient comme troisième acteur de la décision. Il repose entre autres sur des principes de solidarité et de justice sociale – préoccupations qui rejoignent la dimension macrosystémique moins présente dans le discours des parents de notre échantillon.

Dans leur recension, Rosenthal et Nolan (2013) concluent que la plupart des parents veulent être impliqués dans la prise de décision à propos de leur enfant, mais que le niveau d'implication peut varier considérablement. Dans certains cas, les parents se contentent de recevoir les informations à propos du plan de soins préférant ainsi que les médecins prennent la décision. D'autres préfèrent une approche centrée sur le partage de la décision dans laquelle les médecins et les parents échangent et prennent ensemble la décision. Enfin, des parents privilégient davantage un modèle où ils sont les principaux décideurs. Une étude canadienne montre d'ailleurs que 15% des familles souhaitent que le médecin décide seul, 24% veulent que le médecin décide après avoir considéré leur opinion, 39% demandent à ce que soit partagée la responsabilité de la décision, 22% souhaitent décider après que le médecin ait partagé son opinion, alors que 1% veulent décider seules (European Society of Intensive Critical Care Medicine, 2004). Bien que le modèle centré sur le partage de la décision soit perçu comme un idéal à atteindre dans le milieu médical (Kon 2011; Charles, Gafni et Whelan; 1997), les façons de le définir varient et sont parfois imprécises (Makoul et Clayman; 2005). Généralement, on le définit comme un processus dynamique par lequel une décision est prise conjointement par le patient et son médecin (Légaré, Stacey, Pouliot, Gauvin, Desroches, Kryworuchko et al., 2011; European Society of Intensive Critical Care Medicine, 2004). Découlant d'une approche orientée vers le patient, il véhicule des valeurs orientées vers le respect et l'autonomie de la personne. Il vise à stimuler la participation du patient qui le souhaite aux décisions le concernant, à faciliter la prise de décision et à améliorer la qualité de la décision – la bonne décision étant celle où il y a une correspondance entre l'option choisie et les valeurs du patient. Il est décrit comme

une façon de faire particulièrement efficace dans les décisions difficiles (Légaré, Stacey, Brière, Robitaille, Lors, Desroches et Drolet; 2008).

Makoul et Clayman (2005) soutiennent l'existence de plusieurs modèles centrés sur le partage de la décision. Bien que le partenariat en constitue le principe de base, ils prétendent qu'il est peu probable que le « pouvoir » soit également partagé entre les acteurs d'où la pertinence de l'envisager sous l'angle d'un continuum. Kon (2011) abonde aussi dans le même sens. À l'une des extrémités du continuum, le médecin menant la discussion et le processus décisionnel et à l'autre extrémité, le patient qui assume le leadership de la décision et du processus. Entre ces deux extrémités, se déclinent plusieurs possibilités où le centre est occupé par un modèle dans lequel les deux protagonistes partagent véritablement la décision et le processus. Son assertion repose entre autres sur l'idée que le partage de la décision s'actualise différemment selon les familles, le temps et le contexte.

« Indeed, shared decision making will take different forms when caring for different families, and may take different forms at different times when caring for the same family » (Kon, 2011 :35).

Nos résultats confirment d'ailleurs le sens de cette affirmation. Comme on a pu le remarquer, le temps, la façon d'appréhender la décision et le contexte et le type de décision apparaissent comme des facteurs significatifs d'influence.

Pour leur part, Légaré, Stacey, Graham, Elwyn, Pluye, Gagnon et al. (2008) identifient deux principales approches centrées sur le partage de la décision : l'approche transactionnelle qui met l'accent sur les rôles entre le médecin et le patient et l'approche descriptive axée sur le soutien à la décision structuré autour des attentes, des valeurs et d'autres déterminants de la prise de décision. La méthodologie privilégiée dans le cadre de notre étude n'a pas permis d'analyser le modèle avec autant de précision. Toutefois, nous avons remarqué la façon dont la relation entre les parents et les médecins pouvait évoluer et les facteurs venus

influencer cette évolution. À notre connaissance, peu d'études se sont encore attardées à cette dimension. Vennin, Taieb et Carpentier (2001) prétendent qu'il est difficile d'expliquer la complexité de la relation entre le médecin et le patient (ou son délégué) du fait de son évolution dans le temps. Comme en témoignent nos résultats, la relation peut passer d'un modèle paternaliste à un modèle centré sur l'autonomie des parents ou le partage de la décision ou encore alterner entre l'autonomie et la décision partagée. Ces résultats confirment le propos de Charles, Gafni et Whelan (1999) qui soutiennent que le choix du modèle de prise de décision peut varier d'une rencontre à l'autre ou au cours d'une même rencontre.

« [...] the framework makes explicit the possibility that not only can the decision-making approach used in one physician-patient interaction change in the next interaction, it can also change within a single interaction. [...] The framework can help physicians identify the changes required of them to move from a particular decision-making approach adopted at the outset of a medical encounter to a different one that better meets the needs of a specific patient in the later stages of decision-making. Said in another way, a single treatment decision-making process can combine elements from different models at different stages in the overall process ». [Charles, Gafni, Whelan, 1999: 658.]

Nos résultats ne nous permettent guère d'identifier un moment précis où s'amorce le changement. Par contre, nos données rendent compte de la pluralité des facteurs influençant la façon dont évolue la relation entre les parents et le médecin. On pense entre autres à l'acquisition de connaissances et à l'intégration de la terminologie médicale par les parents. À cela s'ajoutent l'influence des valeurs personnelles et professionnelles des acteurs (médecin ou membres de l'équipe soignante et les parents) et la façon qu'ils ont de se positionner dans cette relation. Dans certains cas, le médecin se positionne dans un rôle d'expert que des parents acceptent ou rejettent d'emblée. Dans leur recension, Rosenthal et Nolan (2013) affirment que la culture de l'unité d'hospitalisation dicterait la place qu'occupent les parents dans la prise de décision. Des parents disent qu'ils se sont sentis accueillis comme un membre de l'équipe et que leur participation aux décisions était encouragée et valorisée dès l'arrivée de leur enfant sur l'unité. D'autres ont plutôt senti qu'ils

devaient insister auprès de l'équipe pour participer aux décisions. Ce point rejoint d'ailleurs les propos de quelques-uns de nos participants qui ont attendu parfois plusieurs jours avant qu'un médecin vienne les rencontrer pour faire le point sur la situation de leur enfant. Il serait prématuré pour nous d'affirmer le rôle déterminant de la culture de l'unité d'hospitalisation puisque le contexte paraît très influent. De fait, les situations auxquelles nous référons se déroulaient dans des unités de soins intensifs (néonatales ou pédiatriques) dans les jours suivant la naissance de l'enfant présentant d'importantes difficultés respiratoires ou après une chirurgie essentielle à sa survie incitant les médecins à se concentrer sur l'enfant et à confier les parents aux bons soins de l'infirmière présente au chevet.

## **7.2 Des repères pour l'intervention**

L'analyse de tout ce qui précède et notre façon d'appréhender la trajectoire comme objet complexe nous incite à re-penser l'intervention en soutien aux décisions complexes dans le but de soutenir la réflexion des acteurs impliqués auprès de l'enfant ayant une CMC. Il ne s'agit pas de conceptualiser un modèle d'intervention, mais de proposer quelques repères susceptibles d'orienter l'intervention auprès des parents d'un enfant ayant une CMC.

### **7.2.1 La collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle**

La complexité de la condition médicale des enfants de notre échantillon mobilise plusieurs professionnels issus d'horizons disciplinaires différents. Elle implique la participation d'une diversité de médecins spécialistes (cardiologue, pneumologue, gastroentérologue, ORL, généticien, pédiatre) et de professionnels issus d'un même établissement de soins (centre hospitalier tertiaire). Il s'agit alors de collaboration intra organisationnelle. À d'autres moments, la situation de l'enfant et de sa famille

implique des médecins et des intervenants en provenance d'institutions ou d'organismes divers (hôpital régional, centre de répit, centre de réadaptation, garderie, école, famille d'accueil, organismes communautaires, etc.) exigeant alors une collaboration inter organisationnelle. Chacun de ces acteurs se distingue par la singularité de son système référentiel rendant parfois difficile le partage d'une vision commune de la situation, ce qui peut avoir pour effet de décupler le stress parental, d'envenimer les relations et d'inciter des parents à solliciter l'opinion d'un deuxième ou d'un troisième experts. Bien qu'il soit difficile, le travail d'équipe paraît nécessaire.

Le travail interdisciplinaire ou interprofessionnel est reconnu pour ses bienfaits potentiels tant sur le patient et sa famille, et les médecins que sur l'organisation des soins (Leclerc, Lessard, Blanchard, Cantinotti, Couturier, Gervais et Mongeau; 2014). Il est d'autant plus pertinent en ce que l'hyperspécialisation de la médecine n'aide pas à la construction d'une vision globale de la situation du patient. Le travail de collaboration 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). Chaque acteur du microsystème porte un système référentiel qui lui est propre (Fortin et Laprise; 2007) constitué de valeurs, de normes, de croyances et de représentations qui renvoient à une conception particulière de l'être humain (Gingras et Lacharité; 2009). Le travail en collaboration suppose la reconnaissance de l'influence potentielle de chacun des acteurs et de leurs interactions sur la décision rejoignant ainsi les principes à la base d'une conception constructiviste où l'intervenant :

« [...] fait maintenant partie du système qu'il observe et il doit tenir compte de ses propres émotions et de la perspective des familles. [...] Son devoir est de prendre les moyens d'aider la famille à coconstruire une réalité nouvelle. Ainsi, le devoir des personnes est de faire de nouveaux choix et celui du

thérapeute est d'avoir une action juste, celle qui permet à l'autre de prendre la responsabilité de sa vie » (Gingras et Lacharité; 2009 : 142).

Pour reconnaître leur propre influence dans le processus et sur le résultat, les acteurs doivent prendre conscience de leur système référentiel propre.

### **7.2.2 La pratique réflexive**

Dans son livre publié en 2001, Cleret de Langavant rappelle toute l'importance de prendre en considération le point de vue du patient dans l'orientation des soins puisque le sens qu'il donne « à son expérience de la maladie influe sur le cours de celle-ci et la réussite des traitements » (Cleret de Langavant; 2001 : 224). C'est ici que la pratique réflexive prend tout son sens. Elle induit l'idée d'une posture réflexive qui permet une prise de conscience de sa manière d'agir, ou de réagir, dans des situations professionnelles ou en formation. En ce sens, la posture réflexive induit l'idée selon laquelle l'intervenant se prend, de façon critique et constructive, comme objet de réflexion. La pratique réflexive met en jeu un double processus qui invite les acteurs à réfléchir dans et sur l'action.

« 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, c'est-à-dire une distance « pensée, questionnée, évaluée et ré-ajustée en permanence au regard du contexte relationnel et institutionnel, du chemin qui se construit et du projet qui se dessine » (Beauvais, 2004 : 109). Cette « juste distance » comme appropriée ou ajustée à la situation, lui permettrait justement de

prendre conscience de ses valeurs et de leur influence sur sa relation avec le patient – en l’occurrence les parents – et ultimement sur la décision et le processus. Nous proposons ici quelques questions pertinentes pour soutenir la réflexion de l’intervenant : Comment l’intervenant se représente-t-il ses devoirs et ses responsabilités auprès de l’enfant et de ses parents ? Quelles sont les valeurs qui teintent ses interventions auprès des parents, d’autres membres de l’équipe ? Quelle relation établit-il avec les parents ? Quelles sont ses limites ? Que vit l’intervenant par rapport à la situation de l’enfant ? Quel regard porte-t-il sur les parents et les familles ? Que pense-t-il des besoins de l’enfant ? Quels sont les éléments pris en compte pour déterminer l’orientation qu’il propose ? Quels sont les préjugés que l’intervenant entretient par rapport aux parents, à l’enfant ? Comment évalue-t-il la qualité de vie actuelle et future de l’enfant, de la famille ? Quel regard porte-il sur l’expérience des parents ? Quel regard porte-il sur la trajectoire : une juxtaposition de décisions ou une série de décisions interdépendantes les unes des autres s’inscrivant dans un processus décisionnel continu ? Cette prise de conscience est nécessaire puisque le système référentiel teinte notre façon d’intervenir et de se positionner dans la relation avec l’enfant, ses parents et ses proches.

L’intervenant qui accompagne les parents doit aussi être sensible aux situations où le parent ressent un doute ou de l’incertitude quant à la décision à prendre. Nous avons identifié deux outils standardisés utilisés pour déterminer le niveau de confort ou d’inconfort du patient avec la décision et ainsi repérer ceux ayant besoin d’un soutien. Il s’agit du *Decisional Conflict Scale* (Légaré, LeBlanc, Robitaille, Turcotte; 2012) et du *SURE Test* (Ferron-Parayre, Labrecque, Rousseau, Turcotte et Légaré; 2014). Le deuxième outil serait beaucoup plus adapté au contexte de la pratique, car plus court et plus simple que le premier. Par conséquent, l’intervenant devrait être en mesure de stimuler les capacités réflexives des parents.



### 7.2.3 Coaching décisionnel

Le *coach* accompagne le patient confronté à une situation difficile marquée d'un dilemme ou d'incertitude. Des recherches appuient l'idée selon laquelle le coaching décisionnel serait efficace, qu'il augmenterait la satisfaction des patients et améliorerait la qualité de la décision (Stacey, Murray, Légaré, Dunn, Menard et O'Connor;2008). Le coaching vise à soutenir l'implication du patient dans le processus décisionnel et l'aider à prendre la bonne décision. Il vise la poursuite d'objectifs plus spécifiques dont voici les principaux : évaluer ce qui pose problème dans la prise de décision et déterminer les besoins du patient; fournir des informations sur les options, les bénéfices et inconvénients; vérifier les incompréhensions; clarifier les valeurs en jeu et les attitudes à l'égard du risque; développer les habiletés à communiquer et à délibérer; dépister les obstacles à la mise en œuvre de la décision et ; porter un regard critique sur les progrès dans le processus décisionnel (Stacey, Kryworuchk, Belkora, Davison, Durand, Eden, Aubri-Hoffman, Koerner, Légaré, Loiselle et Street; 2013). En ce sens, l'intervention du coach consiste à accompagner le patient et ses proches dans le processus décisionnel. Défini comme « une démarche visant à aider une personne à cheminer, à se construire, à atteindre ses buts » (Beauvais, 2004 :101), l'accompagnement suppose que l'intervenant considère la personne comme un sujet autonome et responsable, qu'il l'appréhende en tant qu'individu singulier agissant dans un environnement donné.

Reposant sur les principes du Modèle d'Aide à la Décision d'Ottawa (MADO)<sup>15</sup> qui répondrait aux standards de qualité de l'International Patient Decision Aid

---

<sup>15</sup> <https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/ODSF.pdf>, page consultée le 8 avril 2015.

Standards (IPDAS) Collaboration<sup>16</sup>, le coaching décisionnel propose une démarche en trois étapes :

« assess client and practitioner determinants of decisions to identify decision support needs; provide decision support tailored to client needs; and evaluate the decision making process and outcomes » (Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa)<sup>17</sup>.

En ce sens, le *coach* soutient les capacités réflexives du patient en l'aidant à réfléchir dans et sur l'action de façon à tirer profit de l'expérience. Considérant l'âge et les incapacités intellectuelles des enfants de notre échantillon, les parents agissent comme les décideurs délégués, c'est-à-dire les personnes responsables de prendre des décisions dans son meilleur intérêt en prenant en compte son âge, sa condition médicale (diagnostic, pronostic, espérance de vie), l'histoire de sa maladie, son inconfort et ses souffrances. En ce sens, la présence d'un coach permettrait de recadrer le processus décisionnel dans une démarche continue en resituant chacune des décisions dans la trajectoire décisionnelle. Il pourrait aider les parents à prendre conscience des facteurs d'influence propres à l'ontosystème – le système référentiel des parents. Il pourrait également aider les parents à prendre conscience de leur façon de penser et de décider. Comme nous l'avons vu précédemment, nos résultats mettent en évidence trois différentes façons qu'ont les parents de notre échantillon d'appréhender la décision : par choix, par abdication ou par abnégation. Les parents dont la décision résulte d'un choix adoptent un mode d'action que nous avons qualifié de réflexif ou suivent un mode qu'on décrit comme plus spontané. Les plus réflexifs entreprennent un processus délibératif en demandant un temps de réflexion, en s'informant et anticipant les effets de la décision, alors que l'intuition, les valeurs et les croyances guideraient les plus

---

<sup>16</sup> <http://ipdas.ohri.ca/>, page consultée le 8 avril 2015.

<sup>17</sup> <https://decisionaid.ohri.ca/odsf.html>, page consultée le 8 avril 2015.

spontanés. Les parents qui nous sont apparus les plus intuitifs sont ceux dont les revenus paraissent les plus faibles. Nos résultats abondent dans le même sens que Kahneman (2011) qui identifie deux modes de pensée intervenant dans la prise de décision en contexte d'incertitude: la pensée intuitive et la pensée rationnelle. La pensée intuitive est constituée de réactions intuitives, automatiques (peu conscientes ou délibérées), rapides et émotionnelles. Elle guiderait la plus grande partie de nos décisions quotidiennes. L'auteur invite à la vigilance, car ce mode de pensée est le plus susceptible d'introduire des erreurs ou des biais dans le jugement. Pour sa part, la pensée rationnelle est une pensée plus lente, réfléchie et logique. Elle interviendrait lorsqu'un jugement intuitif est insuffisant et permettrait de réduire les effets négatifs de ce dernier. De l'avis de Kahneman (2011), ces deux modes régissent notre façon de penser – nos décisions. Leur mise en action serait influencée par le type de décision à prendre, le temps et l'expérience. Il est possible que le parent n'ait encore jamais été exposé à des décisions aussi importantes ou difficiles. Pour déterminer son mode dominant, il peut se référer aux décisions prises dans le passé – qu'elles aient ou non un lien avec la situation actuelle. Voici quelques repères qui peuvent guider l'intervenant en soutien à la réflexion du parent. Quel est son mode de prise de décision dominant ? Quels sont les autres moments au cours de sa vie où le parent a été confronté à des décisions difficiles ? Comment a-t-il réagi devant ces décisions difficiles ? Quels sont les facteurs qui entrent en jeu lorsque le parent se heurte à une décision ? Le parent anticipe-t-il les effets de la décision ? Plus largement, l'intervenant peut-il aider le parent à identifier ses craintes et ses préoccupations en regard de la décision ? Sont-elles fondées ou non ? Le coach devrait également aider le parent à cerner les émotions vécues en lien avec la situation et sa façon de les exprimer. Comment le parent vit-il la situation ? Comment exprime-t-il ses émotions en regard de la situation ? L'intervenant devrait aussi porter une attention particulière aux réactions en situation de stress. Le parent a-t-il déjà vécu des situations de stress ? Comment a-t-il réagi ? Enfin, le parent devrait avoir l'occasion d'exprimer ce qu'il comprend de la situation. Comment le parent se représente-t-il ses incapacités ? Que perçoit-il de ses progrès et son potentiel de développement ? Les réponses à ces questions

permettent d'évaluer si la représentation du parent est conforme à la réalité et de rectifier les informations au besoin. Le parent devrait aussi avoir l'occasion de se questionner sur ce qu'il perçoit des besoins de son enfant, sur sa façon d'entrevoir l'avenir pour lui, sur sa façon de définir sa qualité de vie. Des membres de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa et de l'Université d'Ottawa ont développé un outil standardisé en quatre étapes (Guide personnel/familial d'aide à la décision-Ottawa)<sup>18</sup> conçu pour aider les personnes à prendre des décisions médicales ou sociales.

Considérant l'importance que nous accordons à l'évaluation dans le processus décisionnel, l'intervenant pourrait inciter les parents à recadrer le processus décisionnel de façon à resituer la décision dans la trajectoire. De cette façon, tous les acteurs concernés par la décision seraient conviés à apprécier le processus de mise en œuvre de la décision, ses effets en regard des résultats escomptés et le processus décisionnel à proprement parler. Se faisant, les acteurs pourraient tirer profit de l'expérience et se préparer à d'éventuelles décisions.

#### **7.2.4 L'implication de la famille et des proches dans l'intervention**

Les particularités du contexte pédiatrique, par l'implication des deux parents dans le processus, incite à porter un regard sur la dynamique au sein du couple et son influence sur la décision. Morrod (2004) met en évidence les travaux de quelques chercheurs portant sur les effets de la maladie d'un enfant sur le **couple** en tant que microsystème. Nos résultats rendent compte d'une répartition souvent traditionnelle des rôles et des tâches au sein des couples de notre échantillon. Même si le partage des tâches paraît assez équitable, c'est souvent la mère qui laisse son emploi pour se

---

<sup>18</sup> <https://decisionaid.ohri.ca/francais/docs/GPDO.pdf>, page consultée le 8 avril 2015.

vouer à l'enfant malade. En ce sens, nos résultats corroborent ceux de plusieurs études dont ceux de Champagne, Mongeau, Bédard, Stojanovic (2014) à l'effet que les mères sont souvent celles qui assument les soins à l'enfant malade. À notre connaissance, peu d'études s'attardent au mode de communication et à la façon qu'ont les couples de prendre des décisions au sujet de leur enfant malade. On dégage deux principaux modes de délibération au sein des couples de notre échantillon : le mode par consensus et le mode par concession. Le premier implique une négociation au sein de laquelle les parents confrontent leurs divergences et décident volontairement de rechercher un accord mutuellement acceptable. Le second témoigne plutôt de mécanismes où les conjoints font des compromis de façon à éviter les confrontations et les conflits qui accaparent du temps et de l'énergie qu'ils n'ont pas. Par conséquent, on pense que le coach décisionnel devrait aussi explorer la communication et les interactions au sein du couple. Comment les conjoints communiquent-ils ? Discutent-ils ouvertement de leurs inquiétudes, de la décision ? Comment expriment-ils leurs besoins ? Quelles réactions émotives émergent de la situation ? Comment les gèrent-ils ?

Bien que certains modèles centrés sur le partage de la décision affirment que la **famille**, comme composante du microsysteme, devrait participer au processus décisionnel, il appert que son point de vue est souvent subsumé au rôle du patient et que sa participation au processus décisionnel est rarement discutée (Stacey, Légaré, Pouliot, Kryworuchko et Dunn; 2010). En pédiatrie, la relation est souvent triadique impliquant le médecin, l'enfant et ses parents. Nos résultats révèlent que la **fratrie** n'a jamais été directement impliquée dans le processus décisionnel. À notre connaissance, aucune étude ne traite spécifiquement de la participation de la fratrie aux décisions concernant l'enfant malade. Pourtant, les propos ou les comportements de la fratrie influencent plus ou moins implicitement certaines décisions. Citons l'exemple des parents qui décident d'entreprendre les démarches en vue du placement de leur enfant du fait des plaintes et des récriminations de la fratrie. Pensons aussi à la décision à propos de l'intégration de l'enfant malade au centre de répit ou à la garderie de façon à passer du temps seul avec fratrie. Nos

résultats et notre cadre d'analyse posent la question de la place de la fratrie dans l'espace clinique – espace social et relationnel (Fortin et Laprise; 2007) – et le processus décisionnel. L'intervenant qui accompagne les parents pourrait investiguer cette composante du microsystème et soutenir la réflexion des parents en regard de la participation de la fratrie aux décisions concernant l'enfant malade. Combien d'enfants composent la fratrie ? Quel âge ont les enfants ? Comme réagissent-ils à l'absence de leurs parents ? Que connaissent-ils de la condition de l'enfant malade ? Comment réagissent-ils à sa maladie ? Comment qualifier la communication familiale à propos de l'enfant malade ? Que pense la fratrie de la situation ? Que vit la fratrie en regard de la prise de décision ? Comment perçoit-elle son rôle dans la décision ? Sans prétendre qu'il faille nécessairement impliquer la fratrie dans la décision, on pense que des recherches futures pourraient justement documenter la place de la fratrie dans le processus décisionnel ou son influence sur la décision.

De la même façon, les propos des parents de notre échantillon témoignent de la place limitée qu'occupent les **proches** dans la prise de décision ou dans l'intervention en soutien aux conséquences de la décision. Pourtant, plusieurs proches font partis, du moins au début de la trajectoire, du quotidien des familles de l'enfant ayant une CMC. Dans certains cas, les grands-parents s'interposent dans le processus décisionnel du couple parental ce qui génère de vives tensions au sein des couples et des familles. Dès lors, les parents préfèrent les écarter du processus et se tourner vers les professionnels pour les aider à prendre une décision. Comme le soutien et les encouragements des proches et des parents d'un enfant malade sont jugés essentiels (Lan, Mu et Hseih; 2006) et contribuent à préserver les liens familiaux, on pense que les proches sont peut être mal outillés pour soutenir et accompagner les parents dans leur quotidien, dans leur réflexion. Nos résultats montrent aussi comment les proches sont bouleversés et ne savent pas toujours comment agir devant la tragédie qui se joue et qui affecte toute la famille. Certains saisissent mal leur rôle et toute son importance devant le drame qui se joue. En ce sens, nos résultats posent la question de la place des proches tant du point de vue de

l'accompagnement que du processus décisionnel proprement dit. Comment les proches se représentent-ils leur rôle auprès de la famille? Pour préserver les relations familiales et soutenir les parents, l'intervenant pourrait aider les parents à comprendre la réaction des proches et leur influence sur la situation. 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 ?

### **7.2.5 Pour une lecture écosystémique de la décision et de la trajectoire**

Pour saisir l'objet dans toute sa complexité, l'intervenant doit aider les parents à reconnaître la façon dont chacun des systèmes influent ou non sur la décision et son processus. Pour inciter les parents à réfléchir à l'influence du **mésosystème**, **l'intervenant** devrait insister sur la qualité de la communication (authentique, constructive et ouverte) entre les intervenants et les parents de façon à favoriser un respect et une confiance réciproque. Cela ne signifie pas que la relation doive nécessairement se situer sous l'égide d'un modèle centré sur le partage de la décision. Voici quelques repères susceptibles de soutenir la réflexion en ce sens. Quel est le mode de collaboration dominant des parents? Dans quelle mesure ce mode correspond-il à leurs besoins ? Les parents expriment-ils leurs questions aux médecins et aux professionnels ? Ont-ils l'impression d'être entendus ?

Comme on l'a vu, quelques-uns apprécient le paternalisme de certains médecins par exemple. Qui plus est, cette relation peut évoluer et s'adapter selon le moment, les circonstances. Toutefois, l'intervenant peut aider les parents à prendre conscience du malaise ou de l'inconfort de façon à trouver des moyens efficaces pour le réduire ou l'éliminer.

Pour soutenir les capacités réflexives du parent, l'intervenant devrait aussi porter un regard critique sur la façon dont se vivent les interactions entre les différents acteurs d'autres microsystèmes. On pense par exemple aux interactions entre les parents et l'enfant, entre les parents et la fratrie ou entre les parents et les proches. L'intervenant pose des questions sur la façon qu'ont les parents de solliciter l'opinion de la fratrie en regard des décisions par exemple. Dans quelle mesure la fratrie est-elle impliquée ou concernée par la décision ? Comment sollicitent-ils son opinion ? Sur quels objets ? Pourquoi sont-ils réticents à l'impliquer ? L'intervenant peut adresser le même genre de questions à propos des proches et des autres intervenants de l'équipe. Les parents sollicitent-ils l'opinion de leurs proches ? Comment ? À quel sujet ? Si des tensions émergent, il peut accompagner les parents de façon à rétablir ou à faciliter la communication entre les acteurs.

La décision et la trajectoire prennent place à l'intérieur d'un système beaucoup plus vaste qu'est le **macrosystème**. En ce sens, la décision et sa mise en œuvre est influencée par les politiques de l'État, les valeurs et la culture des établissements et le contexte social (Légaré, Stacey, Pouliot, Gauvin, Desroches, Kryworuchko et al.; 2011). Justement, les politiques de santé canadiennes mettent l'accent sur la nécessité de l'approche orientée vers le patient et le développement d'outils appuyant l'implantation du travail interprofessionnel. Le Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé, la Chaire de recherche du Canada en implantation de la prise de décision partagée dans les soins primaires de l'Université Laval et le groupe de recherche sur les outils d'aide à la décision de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa en sont d'ailleurs le reflet. Bien que les auteurs reconnaissent l'influence du macrosystème sur les orientations des établissements



de santé et les pratiques professionnelles, ils n'abordent pas comment il peut ou non influencer les acteurs, le processus décisionnel et la décision. À notre connaissance, peu d'études traitent de cette question. C'est pourtant le contexte politique qui force plusieurs parents de notre échantillon à entreprendre cette incessante quête pour l'obtention de fonds nécessaires au bien-être de leur enfant en mettant sur pied une fondation par exemple. Cette analyse macrosystémique invite à situer la décision dans un horizon de justice et de solidarité.

### **7.3 Repenser l'intérêt de l'enfant**

Les résultats qui précèdent et les repères que nous avons proposés incitent à réfléchir à deux questions fondamentales : qui décide? Dans l'intérêt de qui? Il ne s'agit pas de savoir si la décision est appropriée ou non. La question vise plutôt à savoir si l'autorité parentale et l'intérêt de l'enfant représentent la meilleure façon d'approcher les décisions d'ordre médical concernant les enfants ayant une condition médicale complexe.

#### **7.3.1 Qui décide?**

L'obligation d'obtenir le consentement de la personne avant de lui prodiguer des soins représente le principe fondamental de l'édifice juridique québécois en matière de santé. Dans le cas d'enfants mineurs âgés de moins de 14 ans, le Code civil du Québec (article 14) prévoit que le consentement aux soins revient au titulaire de l'autorité parentale. Le dispositif du consentement substitué repose donc sur la présomption que « l'enfant ne saurait [généralement] trouver meilleurs défenseurs de son bien-être que ses parents » (Giroux, 2005 : 36). Le décideur délégué est celui qui connaît bien l'enfant, qui n'est pas au courant des soins que le patient aimerait

recevoir et qui est responsable de prendre des décisions dans le meilleur intérêt du patient.

Ultimement, c'est le médecin qui dicte l'orientation des soins et en assume la responsabilité. Toutefois, le Code civil du Québec confère au patient - ou son délégué - le droit à l'autonomie et à l'autodétermination - droit supposant une aptitude à choisir et à décider. Dans le contexte pédiatrique, une personne sera jugée apte à consentir si « elle est capable de comprendre les informations qui sont pertinentes en regard de la décision à prendre, si elle est capable de délibérer en fonction de ses valeurs et des buts qu'elle poursuit et enfin si elle est capable de communiquer ses décisions » (Saint-Arnaud, 1999 : 92). Ce droit à l'autonomie et à l'autodétermination crée au médecin le devoir d'informer le patient ou son délégué et d'obtenir leur consentement. L'article 29 du Code de déontologie des médecins du Québec leur impose aussi un devoir d'information. Le contenu de cette obligation porte principalement sur ce que les parents ont besoin de savoir pour prendre une décision réfléchie et consentir à l'intervention ou au traitement. La loi prévoit également la possibilité pour les parents de refuser les soins ou les traitements. Dans ce cas, la décision donne préséance à l'intérêt de l'enfant et mise sur le dialogue entre les différents acteurs. Dans les cas où les parents refusent catégoriquement les traitements proposés ou demandent de cesser les traitements, le médecin traitant et l'établissement doivent respecter le souhait des parents ou s'adresser au tribunal pour obtenir une ordonnance. L'article 5(c) de la Déclaration de Lisbonne de l'Association médicale mondiale sur les Droits du patient estime que :

« 1) la décision de consentir à un traitement ou de le refuser pour une personne qui ne peut se prononcer appartient à son représentant légal; 2) le médecin selon qui le traitement refusé serait dans le meilleur intérêt du patient a l'obligation de contester le refus de traitement devant l'instance appropriée; 3) en cas d'urgence, le médecin doit prodiguer le traitement qu'il estime être dans le meilleur intérêt du patient » (Giroux, 2005 : 45).

En affirmant que les décisions au nom de l'enfant et de l'adolescent relèvent de la collaboration interdisciplinaire et de la participation active de l'enfant et de sa famille, la Société canadienne de pédiatrie (2004) encourage un modèle centré sur le partage de la décision. Mais de qui parle-t-on au juste? Ekman Ladd et Mercurio (2003) estiment équitable de considérer l'opinion de tous les membres de la famille qui seront touchés par la décision.

« Adopting a model of share decision-making will relieve parents of full responsibility for deciding and that may encourage them to participate in discussion. Giving a voice to family members whose lives will be affected by the decision should be seen as a fact approach [...] » (Ekman Ladd et Mercurio; 2003 :493).

Dans la situation qui nous occupe, cela signifie que les acteurs devraient permettre à la fratrie de participer aux décisions. Dans la mesure où la prise de décision est partagée entre le patient et la famille, l'intérêt du patient n'est donc plus la seule considération. Nos résultats montrent que des parents ne sont pas seulement préoccupés par la façon dont les traitements (et les décisions) influent sur la qualité de vie de l'enfant, mais aussi sur la qualité de vie de toute la famille. Même si les membres de la fratrie ne sont pas en âge de participer à la décision, ces parents tentent d'en anticiper les effets sur les frères et les sœurs et se montrent sensibles à leurs besoins. Wilkinson (2011) pense aussi que l'intérêt de la famille peut surpasser l'intérêt de l'enfant. Il cite en exemple la décision visant l'arrêt de traitement lorsque l'enfant ne retire que de petits bénéfices de la poursuite des traitements et que le fardeau qui incombe aux parents est important.

### **7.3.2 Dans l'intérêt de qui?**

L'article 3 de la Convention relative aux droits de l'enfant, adoptée par les Nations Unies en 1989 et ratifiée par le Canada en 1991, fonde le principe de l'intérêt de l'enfant comme suit :

« Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt de l'enfant doit être une considération primordiale » (Nations Unies, 1990)<sup>19</sup>.

Il situe l'enfant comme objet de protection et comme sujet de droits. Au Québec, cette posture s'actualise à travers le Code civil qui, à l'alinéa 1 de l'article 16, considère prioritaire l'intérêt de l'enfant. Par ailleurs, l'article 33 du Code civil du Québec stipule que les décisions concernant l'enfant doivent être prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits. La Société canadienne de pédiatrie (2004) abonde aussi dans le même sens. Partant de ce fait, l'analyse de certains facteurs devrait servir à évaluer l'intérêt de l'enfant :

« [...] les possibilités de survie; les dommages et les bénéfices du traitement; les données sur les issues médicales du traitement à court et à long terme; les répercussions à long terme sur les souffrances et la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent » (Société canadienne de pédiatrie; 2004 :110).

Le système juridique québécois reconnaît aussi la légitimité de l'évaluation de la qualité de vie de l'enfant; c'est-à-dire sa capacité à connaître une vie humainement significative. Ainsi, il crée une présomption pour la vie, mais ne privilégie pas le maintien de la vie à tout prix de sorte que les notions de dignité et de qualité de vie constituent des données pertinentes pour déterminer l'intérêt de l'enfant. La connaissance de son enfant, de sa maladie et l'expérience que les parents cumulent auprès de lui sont autant de facteurs utilisés pour évaluer l'intérêt de l'enfant (Allen, 2014). Bon nombre des parents de notre échantillon expriment le besoin de respecter la volonté de leur enfant. Pour ce faire, ils tentent d'objectiver ses

---

<sup>19</sup> <http://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>, page consultée le 25 mars 2015.

comportements comme un serrement du doigt, un clignement de l'œil ou encore un soupir qu'ils interprètent comme sa volonté de poursuivre son combat. À notre connaissance, aucune étude n'appuie ici nos résultats. Tentant de comprendre la motivation des parents à consentir à des soins et des traitements pour leur enfant atteint d'un cancer incurable, Hinds, Oakes, Hicks, Powell, Srivastava, Baker, Spunt, West et Furman (2009) affirment qu'ils décident en fonction de ce qu'ils croient être un bon parent :

« Among the aspects of the definition qualitatively identified were making informed, unselfish decisions in the child's best interest, remaining at the child's side, showing the child that he is cherished, teaching the child to make good decisions, advocating for the child with the staff, and promoting the child's health » (Hinds, Oakes, Hicks, Powell, Srivastava, Spunt, Harper, Baker, West et Furman., 2009 : 5979).

Le bon parent serait donc celui qui prend une décision éclairée et désintéressée, qui voit à la promotion des droits et des intérêts de son enfant et par surcroît fait la promotion de sa santé. Le bon parent serait aussi celui qui consent à tout mettre en œuvre pour aider son enfant (Nelson, Caress, Glenny et Kirk; 2012) donnant parfois l'impression d'une obligation morale. Bien que les parents de notre échantillon ne réfèrent pas directement à la morale, le vocabulaire en marque le sens particulièrement pour ceux qui expriment le sentiment d'abdiquer devant la décision à prendre. Ce sentiment marque le désir des parents de placer l'intérêt de l'enfant au cœur de leurs décisions. Il pourrait aussi témoigner de leur crainte du regard, du jugement d'autrui à propos de leurs compétences parentales (Nelson, Caress, Glenny et Kirk; 2012).

Dans cette quête, le parent se laisserait aussi influencer par ce qu'il souhaiterait pour lui-même s'il se trouvait dans la même situation que son enfant (Sharman, Meert et Sarnaik; 2005) confirmant le propos d'un parent de notre échantillon qui refuse que sa fille soit maintenue en vie artificiellement parce qu'il refuse lui-même de l'être. Toutefois, nos résultats révèlent que des parents peuvent véhiculer un double

standard devant l'inaptitude. Certains consentent à la gastrostomie et à la réanimation de leur fils dépendant, mais refusent d'être eux-mêmes maintenus en pareille situation. Ce double standard peut témoigner de la propension du parent à repousser la réalité de la perte de l'enfant. Dans leur étude visant à documenter l'expérience des parents suivant l'annonce d'un diagnostic de cancer incurable, Kars, Grypdonck, de Korte-Verhoef, Kamps, Meijer-van-den, Verkerk, Delden (2011) affirment que le deuil constitue un processus continu et itératif se manifestant par une lutte interne entre le désir du parent de préserver la vie avec son enfant et de le laisser-aller.

« During the palliative process parents alternate between 'letting go' and 'preservation'. At the same time, the balance shifts over the course of illness towards 'letting the child go'. The individual course and the variation between parents are strongly related to their ability to manage feelings of loss. Loss was encountered in all interviews ». (Kars, Grypdonck, de Korte-Verhoef, Kamps, Meijer-van-den Bergh, Verkerk, Delden; 2011:29).

Tout compte fait, il n'y a apparemment aucune définition stricte du concept du meilleur intérêt de l'enfant. Il est tout aussi difficile d'identifier des critères permettant de juger de ce qui relève ou non de l'intérêt de l'enfant. Le recours à ce concept fait appel à la subjectivité des personnes qui se prononcent sur l'intérêt de l'enfant en fonction de leur propre représentation – leurs valeurs, leurs croyances, leur expérience.

Dans son analyse littérale du concept, Zermatten (2003) précise que l'adjonction « organes législatifs » signifie que l'État doit s'assurer de préserver l'intérêt de l'enfant dans l'élaboration de ses lois. Dès lors, deux questions se posent : l'État agit-il vraiment dans l'intérêt de l'enfant lorsque des parents doivent « l'abandonner dans le système » pour espérer lui trouver une famille d'accueil? Agit-il réellement dans l'intérêt de l'enfant lorsque le placement devient la seule solution pour contrer l'insuffisance des ressources d'aide et de soutien pour le

maintenir à domicile? Mais quelle est donc notre responsabilité sociale à l'égard de ses enfants et de leur famille?

Une seconde nuance concerne cette fois la volonté du législateur de préciser que l'intérêt de l'enfant doit être « une » considération primordiale plutôt que « la » considération. Cela signifie que la personne qui prend une décision doit accorder une importance à l'intérêt de l'enfant qui ne doit cependant pas l'emporter sur tous les autres intérêts impliqués dans la situation ; ceux de ses parents, de sa fratrie, de l'État, etc. Cela signifie donc que la qualité de vie de la famille pourrait, selon le contexte, influencer la décision.

Ici, l'éthique apporte un éclairage intéressant. Duhamel et Mouelhi (2001) en proposent une définition élargie qui intègre un axe individuel et un second plus collectif.

« L'éthique concerne nos actions, nos façons d'agir et la manière de régler notre vie, tant individuelle que sociale ; elle relève donc de la dimension pratique de l'existence humaine. Plus précisément, l'éthique concerne l'évaluation ou l'appréciation de nos actions, de notre conduite et de nos règles de vie, selon le registre du bien ou du mal, du juste ou de l'injuste, etc. [...] L'éthique concerne autant l'agir individuel que celui des institutions publiques. Elle possède donc une dimension sociale et collective que l'on rattache habituellement à la politique » (Duhamel, Mouelhi *et coll.*, 2001 : XIX).

La réflexion éthique exige d'abord une réflexion sur soi, ensuite dans le rapport avec l'autre – aux autres, à la communauté, aux institutions. L'éthique questionne le sens de l'agir et celui des institutions publiques qui ont un mandat moral envers la population (Duhamel et Mouelhi ; 2001). Considérant tout ce qui précède, c'est dans une lecture transversale, au-delà de l'enjeu individuel, qu'il faut appréhender l'interprétation du concept du meilleur intérêt de l'enfant. L'éthique encourage la démocratie par l'intégration de tous les points de vue (Weinstock; 2009, Grenier, Chénard; 2013). Aborder l'intérêt de l'enfant sans tenir compte de la globalité des

systemes d'interactions dans lesquels il s'inscrit incite à une vision réductrice et partielle des enjeux. L'intérêt de l'enfant doit être appréhendé au-delà de la perspective individuelle pour s'inscrire dans une dynamique sociale, politique et économique.



## Conclusion

L'analyse qualitative présentée ici témoigne de toute la complexité de l'objet qu'est la trajectoire décisionnelle. Elle a permis de mieux comprendre la façon dont les parents prennent des décisions à propos de leur enfant ayant une condition médicale complexe. L'analyse a entre autres permis de mettre en évidence la multiplicité des types et des objets de décision. Il s'agit là d'un apport original et intéressant puisque les études portent habituellement sur l'analyse d'une décision d'ordre médical. Jalonnant la vie des enfants, chacune des décisions apparaît dans des contextes particuliers et implique souvent de nombreuses personnes évoluant au sein de réseaux multiples (hôpital spécialisé, hôpital régional, garderie, maison de répit, école, communauté).

Cette recherche met aussi en évidence la multiplicité des facteurs décisionnels donnant lieu à une analyse écosystémique de la trajectoire nous permettant de dégager la présence de six différents niveaux écologiques au sein desquels chaque facteur est soumis à l'ascendance des uns et à l'effet des autres. Parmi les facteurs d'influence ontosystémique, mentionnons l'influence des modes de prise de décision (par choix, par abdication, par abnégation) et les modes d'action (réflexif ou spontané) des parents de notre échantillon. L'analyse a permis de mettre en évidence la fragilité des liens entre les acteurs au sein d'un même microsystème. Au niveau mésosystémique, l'analyse rend compte de toute l'importance des interactions entre les acteurs et de leur influence sur la décision. Trois types de délibération se dégagent de notre analyse. La délibération individuelle implique qu'un des deux parents décide à l'insu de l'autre du fait d'une incapacité présumée à décider, du désir d'un des conjoints de protéger l'autre conjoint ou de la décision volontaire du conjoint de se retirer du processus. Deux modes de délibération se dégagent de la délibération de couple - deuxième type de délibération – soit le mode par consensus ou le mode par concession. Enfin, la délibération collective comme

troisième type implique la participation de plusieurs acteurs souvent des médecins. L'analyse de ce système met aussi en évidence le peu de lien que les familles entretiennent avec la communauté. L'incertitude, l'urgence et le peu d'aide et de soutien à domicile représentent les principaux facteurs d'influence exosystémique. À cela s'ajoute l'ascendance plus atténuée des facteurs rattachés au macrosystème. Bien que l'influence du temps ne soit pas toujours explicitement reconnue par tous les parents comme facteur d'influence, nous avons tout de même observé son effet sur la trajectoire. En ce sens, l'analyse montre bien l'influence du temps, de l'expérience et de certains processus. Parmi ces processus, retenons l'évolution de la finalité de la décision et de la relation avec les médecins.

Au terme de cette analyse, l'étude montre bien que la trajectoire est un processus complexe discontinu composé de multiples processus décisionnels que les parents traitent isolément. S'apparentant au modèle traditionnel fondé sur la résolution de problème, la décision suivrait un processus en quatre temps : 1) la décision (quoi? qui?); 2) la délibération; 3) la mise en action; 4) l'évaluation. Seule une minorité de parents franchit toutes les étapes du processus décisionnel ce qui leur permet de poser un regard critique sur la décision, ses effets et son processus et d'orienter les prochaines décisions.

L'approche qualitative utilisée ici a permis une exploration en profondeur de la prise de décision des parents en documentant le point de vue des mères et des pères. Cette recherche contribue à l'avancement des connaissances du fait de l'originalité de son objet d'études et de la possibilité de saisir comment les facteurs d'influence évoluent dans le temps. En plus de comprendre quelques éléments de la dynamique de couples grandement affectée par ce contexte de parentalité particulier, nous avons eu accès aux perceptions parentales selon le genre. Toutefois, le temps ne nous a pas permis d'exploiter ce matériel. Considérant la richesse de ces données et leur accessibilité nous pourrions éventuellement rédiger un article en ce sens. Sur le plan de la validité, il aurait été intéressant que les parents puissent valider le contenu de la trajectoire, mais le temps à notre disposition ne le permettait réalistement pas.

Bien que les conclusions de cette recherche contribuent au développement des connaissances dans le domaine de la prise de décision en pédiatrie, elle ouvre la voie à d'éventuelles recherches. On pense par exemple à une recherche visant à documenter les pratiques d'accompagnement des parents exposés à des décisions complexes. Une fois dressé ce portrait, il serait intéressant de concevoir et d'évaluer l'implantation d'un modèle d'intervention intégré fondé sur la collaboration interprofessionnelle visant spécifiquement l'accompagnement des parents exposés à des décisions complexes à propos de leur enfant ayant une CMC. Il serait tout aussi intéressant de s'attarder à comprendre la place et le rôle de la fratrie dans la prise de décision. Du fait d'interactions parfois tendues entre les parents et leurs proches, l'étendue des besoins des familles et le peu de ressources disponibles dans la communauté, il nous paraît aussi important de nous intéresser à la place des proches dans l'intervention.

## Bibliographie

Allen, K.A. (2014). Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 51, 1289-1304.

Allen, K-A., Brandon, D.H. Holditch-Davis, D., Cotton, D.M., & Docherty, S.L. (2014). Parent and provider decision-making for infants with hypoxic-ischemic encephalopathy. *Journal of Pregnancy and child health*, 1(1), 1-10.

Allen, K.A. (2012). *Parent and provider decision-making for infants with HIE* (Thèse de doctorat inédite). Duke University.

Amiguet, O. & Julier, C. (1996). *L'intervention systémique dans le travail social. Repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. Genève : IES Éditions ; Lausanne : Éditions ÉESP.

Anderson, T. & Davis, C. (2011). Evidence-based practice with families of chronically ill children : a critical literature review. *Journal of Evidence-Based social work*, 8, 416-425.

Beauchamp, T.L. et J.F. Childress (2001). « Principles of biomedical ethics », Fifth Edition, Oxford University Press, New York.

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

Berry, J., M. Hall., J. Neff., D. Goodman., E. Cohen., R. Agrawal., D. Kuo., C. Feudtner. (2014). Children with medical complexity and medicaid : spending and cost savings. *Health Affairs*, 33(12), 2199-2206.

Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie*. Paris : Nathan.

Bertaux, D. (2010). *L'enquête et ses méthodes. Le récit de vie*. (3<sup>e</sup> éd.), Paris : Armand Colin.

Boss, RD., Hutton, N., Sulpar, L.J., West. A.M., & Donohue, P.K.. (2008). Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics*, 122(3), 583-589.

Bossé, P-L., Morin, P., & Dallaire, N. (2006). La délibération éthique : de l'étude de cas à la citoyenneté responsable, *Santé mentale au Québec*, 31(1), 47-63.

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>

Bourgeault, G. (2004). *Éthiques. Dit et non-dit, contredit, interdit*. Presses de l'Université du Québec, Québec.

Bourgeault, G. (1999). *Éloge de l'incertitude*, Bellarmin : Canada.

Bourgeault, G. (1995). Le principe de bienfaisance et l'éthique biomédicale aujourd'hui. *Rupture. Revue transdisciplinaire en santé*, 2(2), 190-209.

Bradley, R., Parette, H., & Vanbiervleit, A. (1995). Families of young technology-dependent children and the social worker. *Social Work in Health Care*, 21(1), 23-37.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human. Biological perspectives on human development*. Sage Publications.

Bronfenbrenner, U. (1996). Le modèle « Processus-Personne-Contexte-Temps » dans la recherche en psychologie du développement : principes, applications et implications. Dans Réjean Tessier et George M. Tarabulsky, *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*, (pp. 9-59). Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.

Burns, K.H., Casey, P.H., Lyle, R.E., Bird, M., Fussel, J.J., & Robbins, J.M. (2010). Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*, 126(4), 638-646.

Burrick, D. (2010). Une épistémologie du récit de vie. *Recherches Qualitatives*, 8, 7-36.

Carnevale, F., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J. & Troini, R. (2006). Daily living with distress and Enrichment : The moral Experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117, 48-60.

Carnevale, F. (2007). Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home. *Journal of Child Health Care*, 11(7), 7-18.

Carnevale, F., Rehm, R., Kirk, S., & McKeever, P. (2008). What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. *Journal of Child Health Care*, 12(4), 4-6.

Carnevale, F., Benedetti, M.M., Bonaldi, A., Bravi, E., Trabucco, G., & Biban, P. (2011). Understanding the private worlds of physicians, nurses, and parents: a study

of life-sustaining treatments decisions in Italian paediatric critical care. *Journal of the child health*, 15(4), 334-349.

Castel, R. (2014). La montée des incertitudes et l'inflation des risques. Dans Didier Vrancken, *Penser l'incertain. Actes des séances plénières du XIXe congrès de l'Association internationale des sociologues de langue française* Presses de l'Université Laval (pp. 19-28). Montréal : Canada.

Chamberland, C. (1996). Écologie et prévention : pertinence pour la santé communautaire », Dans Réjean Tessier et George M. Tarabulsky, *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*, (pp. 9-59). Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.

Champagne, M., Mongeau, S., Bédard, L., & Stojanovic, S. (2014). Les conditions de vie des familles ayant un enfant gravement malade. Dans Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier, *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, (17-38), Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter : revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49, 651-661.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science medicine*, 44(5), 681-692.

Chen, A.Y., Schräger, S.M., Mangione-Smith, R. (2012). Quality measures for primary care of complex pediatric patients. *Pediatrics*, 129, 433-445.

Chénard, J., & Cardinal, M-E. (2014). Les ateliers en soutien aux décisions complexe. Dans Dans Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier, *Le soutien aux familles d'enfants gravement malades. Regards sur des pratiques novatrices*, (99-118), Presses de l'Université du Québec, Montréal : Canada.

Cleret de Langavant, G. (2001). *Bioéthique. Méthode et complexité*. Canada : Presses de l'Université du Québec.

Cohen, M.H. (1999). The Technology-dependent child and the socially marginalized family : A provisional framework. *Qualitative Health Research*, 9(5), 654-668.

Cohen, E., Kuo, D.Z., Agrawal, R., Berry, J.G., Bhagat, S.K., Simon, T.D., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity : an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, 127(3), 529-538.

Cohen, E., Berry, J.G., Camacho, X., Anderson, G., Wodchis, W., & Guttmann, A. (2012). Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*, 130(6), 1463-1470.

Crawford, D.A. (2002). Keep the focus on the family. *Journal of Child Health Care*, 6(2), 133-146.

Daboval, T. (2013). *Participation des parents au processus de décision lors de la consultation anténatale pour l'enfant à risque de naître à la limite de la viabilité* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, Abitibi-Témiscamingue, Québec.

Damant, D., Poirier, M.A., & Moreau, J. (2001). Ca prend tout un village pour élever un enfant. Une approche écologique visant le développement des enfants. Dans Les Presses de l'Université du Québec. *Problèmes sociaux Tome II. Études de cas et intervention sociale*, (319-335). Montréal : Québec.

Dewan, T., & Cohen, E. (2013). Children with medical complexity in Canada. *Pediatrics and Child Health*, 18(10), 518-522.

Do, K-L. (2003). *L'exploration du dialogue de Bohm comme approche d'apprentissage: une recherche collaborative* (Thèse de doctorat inédite). Université Laval. Repéré à <http://www.patrickjddaganaud.com/SUR%20DEMANDE/socioconstructivisme/Dialogue%20de%20Bohm%20et%20apprentissage-TC-QQLA-20640.pdf>

Duhamel, A., & Mouelhi, N. avec la collaboration de S. Charles (2001). *Éthique, Histoire, Politique*, Québec : Éditions Gaëtan Morin.

Durand, G. (2005). Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Fides, Canada.

Eden, L.M. & Callister, LC. (2010). Parent Involvement in End-of-life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit : An integrative Review. *Journal of perinatal Education*, 19(1), 23-39.

Einarsdottir, J. (2009). Emotional experts : parent's view on end-of-life decisions for perterm infants in Iceland. *Medical Anthropology Quarterly*, 23(1), 34-50.

Ekman Ladd, R. et M.R. Mercurio. (2003). Deciding for neonates: whose authority, whose interests?, *Seminars in Perinatology*, 27(6), 488-494.

Emond, E. & Eaton, E. (2004). Supporting children with complex health care needs and their families: An overview of the research agenda. *Child: Care, Health and Development*, 20(3), 195-199.

European Society of Intensive Critical Care Medicine. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care :

Brussels, Belgium. (2003). *Intensive Care Med*, 30, 770-784.

Fanos, J.H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R., & Tejada, D. (2005). The Sibling Center: a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *Journal of Pediatrics*, 146(6), 831-835.

Ferron-Parayre, A., Labrecque, M., Rousseau, M., Turcotte, S., & Légaré, F. (2014). Validation of SURE, a Four-Item clinical checklist for detecting decisional conflict in patients. *Medical Decision Making*, January, 54-62.

Feudtner, C., Christakis, DA., Connell, FA. (2000). Pediatric Deaths Attributable to complex chronic conditions: A population-based study of Washington state, 1980-1997. *Pediatrics*, 106(1), 205-209.

Feudtner, C., Carroll, K., Hexem, K.R., Silberman, J., Kang, TI., & Kazak, AE. (2010). Parental hopeful patterns of thinking, Emotions, and Pediatric Palliative care decisionmaking: A prospective cohort study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 164(9), 831-839.

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

Gingras, M-A., et 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*. Gaétan Morin éditeur, Canada.

Giroux, M.T. (2005). La dimension juridique de l'extrême prématurité : pour la clarté du rôle de chaque acteur. Dans Presses de l'Université du Québec, *L'extrême prématurité. Les enjeux parentaux, éthiques et légaux* (29-54). Montréal : Québec.

Groulx, L-H. (1998). Sens et usage de la recherche qualitative en travail social. Dans Poupart, Groulx, Mayer, Deslauriers, Laperrière, Pires. *La recherche qualitative. Diversité des champs et des pratiques au Québec*. (pp. 1-50). Gaétan Morin Éditeur, Montréal : Canada.

Haffner. J.C., J.S. Schurman. (2001). The technology-dependent child. *Pediatric Clinics of North America*, 48(3), 751-764.



Haute Autorité de santé. (2013). Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept-aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. Repéré à [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04\\_decision\\_medicale\\_partagee\\_mel\\_vd.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/12iex04_decision_medicale_partagee_mel_vd.pdf)

Heaton, J., J. Noyes., P. Sloper., & R. Shah. (2005). Familie's experiences of caring for technology-dependent children : a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441-450.

Heinze, KE. & Nolan, MT. (2012). Parental decision making for children with cancer at the end of life : a meta-ethnography. *Journal of pediatric oncology nursing*, 29(6), 337-345.

Hentinen, M., & Kyngas, H. (1998). Factors associated with adaptation of parents with chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7(3), 16-324.

Hinds, PS., Oakes, LL., Hicks, J., Powell,B., Srivastava, DK., Spunt, SL., Harper, J., Baker, JN., West, NK., & Furman, WL. (2009). Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 5979-85.

Institut de la statistique du Québec (2010). Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 1001 et 2006. Québec, QC : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-quebec.pdf>

Kahneman, D. (2011). *Système 1 / Système 2 : Les deux vitesses de la pensée*. Flammarion.

Kars, MC., Grypdonck, MHF., de Korte-Verhoef, MC., Kamps, WA., Meijer-vanden EMM., Bergh., Verkerk, MA., & Delden, JJ. (2011). Parental experience at the end-of-life in children with cancer : preservation and letting go in relation to loss. *Supportive care in cancer*, 19(1), 27-35.

Kingsnorth, S., Lacombe-Duncan, A., Keilty, K., Bruce-Barrette, C., & Cohen, E. (2013). Inter-organizational partnership for children with medical complexity: the integrated complex care model. *Child: care, health and development*, 41(1), 57-66.

Kirk, S. (1998). Families' experiences of caring at home for a technology-dependent child: a review of the literature. *Child: Care, Health and Development*, 24(2), 101-114.

Kirk, S., Glendenning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456-464.

Kon, A. (2011). Life and death choices in neonatal care: applying shared decision making focused on parental values. *The American Journal of bioethics*, 11(2), 35-36.

Kuo, DZ., Cohen, E., Agrawal, R., Berry, JG., Casey, PH. (2011). A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs, *Arch Pediatr Adolesc Med*, 165, 1020-1026.

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.

Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupard, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (pp. 365-389), Gaétan Morin Éditeur, Montréal : Canada.

Larivière, D. (1999). *Le processus décisionnel de parents d'enfants ayant une grande inégalité de longueur des membres inférieurs* (Mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal, Montréal, Québec.

Larousse (2002). *Le Petit Larousse illustré*, Éditions Larousse, Paris.

Leclerc et Boucher (2003). La notion de qualité de vie comme enjeu de la négociation sociale, par-delà la décision singulière de traiter un grand prématuré », *Ethica*, 15(1) : 159-180.

Leclerc, B-S., Lessard, S., Blanchard, L., Cantinotti, M., Couturier, Y., Gervais, D., & Mongeau, S. (2014). Interdisciplinarité en pratique clinique de soins palliatifs de fin de vie : efficacité et degré d'intégration. Rapport d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI) en santé et services sociaux, Montréal, Québec.

Légaré, F., A. LeBlanc., H. Robitaille., et S. Turcotte. (2012). The decisional conflict scale : moving from the individual to the dyad level, *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes*, 106(4) : 247-252.

Légaré, F., Stacey, D., Brière, N., Robitaille, H., Lord, M-C., & Desroches, S. (2014). An interprofessional approach to shared decision making: an exploratory case study with family caregivers of one IP home care team. *Geriatrics*, 14, 4-13.

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

Légaré, F., Stacey, D., Graham, ID., Elwyn, G., Pluye, P., Gagnon, M-P., Frosch, D., Harrison, MB., Kryworuchko, J., Poulio, S., & Desroches, S. (2008). Advancing theories, models and measurement for an interprofessional approach to shared decision making in primary care: a study protocol. *BMC Health Services Research*, 8(2), 3-8.

Le Moigne, J-L. (1995). *Les épistémologies constructivistes*. Presses Universitaires de France, Paris : France.

Mahant, S., Jovcevska, V., & Cohen, E. (2011). Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Pediatrics*, 127(6), 1471-1481.

Makoul, G. & Clayman, ML. (2005). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60, 301-312.

Malherbe, J-F. (2007). *Sujet de vie ou objet de soins? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*. Fides, Canada.

Markward, MJ., Benner, K., & Freese, F. (2013). Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: A review of literature. *Families, Systems, & Health*, 31(4), 406-413.

Mayer, R. & Deslauriers, J-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative. L'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte et al., *Méthodes de recherche en intervention sociale*, (pp. 159-189), Gaétan Morin Éditeur, Montréal, Québec.

McPherson. M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, PW., JM, Perrin., Shonkoff, JP., & Strickland, B. (1998). A New definition of children with special health care needs, *Pediatrics*, 102(1), 137-140.

Mendel, G. (1998). *L'acte est une aventure. Du sujet métaphysique au sujet de l'actepouvoir*. Éditions La Découverte, Paris.

Mesman, G.R., Kuo, DZ., & Carrol, JL. (2013). The impact of technology dependence on children and their families. *Journal of Pediatric Health Care*, 27, 451.459.

- Mezei, G., Papp, C, Toth-Pal, E., & Papp, Z. (2004). Decision making in prenatal diagnosis of sex chromosome aneuploidy. *Obstet and Gynecol*, 104, 94-101.
- Meyer, E.C., Burns, JP., Griffith, JL., & Truog, RD. (2002). Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine*, 30(1), 226-231.
- Michelson, KN., Koogler, T., Sullivan, T., Ortega, M., Hall, E., Frader, J. (2009). Parental views on withdrawing life-sustaining therapies in critically ill children. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 63(11), 986-992.
- Mongeau, S., Asselin, P., & Roy, L. (2013). L'intervention clinique avec les familles et les proches en travail social. Pour une prise en compte de la complexité – Prise deux. Dans Elizabeth Harper et Henri Dorvil, *Le travail social. Théories, méthodologies et pratiques*,(pp. 191-221), Presses de l'Université du Québec, Montréal : Québec.
- Morin, E. (2004). *La méthode 6. Éthique*. Éditions Seuil, Paris : France.
- Morin, E. (1990). *Introduction à la pensée complexe*. ESF Éditeur, Paris : France.
- Morin, S. & Lacharité, C. (2009). L'expérience parentale auprès d'un enfant différent. Dans Carl Lacharité et Jean-Pierre Gagnier, *Comprendre les familles pour mieux intervenir. Repères conceptuels et stratégies d'action* (pp. 254-273), Gaétan Morin Éditeur, Montréal : Québec.
- Morrod, D. (2004). Make or break—who cares for couples when their children are sick? *Sexual and relationship therapy*, 19(3), 247-263.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, Armand Colin, Paris.
- Murphy, K. (1997). Parenting a Technology Assisted Infant: Coping with Occupational Stress. *Social Work in Health Care*, 24(3-4), 113-126.
- Nelson, PA., Caress, AL., Glenny, A-M & Kirk, SA. (2012). Doing the Right thing' : How parents experience and manage decision-making for children's normalizing surgeries. *Social Sciences and Medicine*, 74, 796-804.
- O'Brien, M.E. (2001). Living in a house of cards: Family experiences with long-term childhood technology-dependence. *Journal of Pediatric Nursing*, 16, 13-22.
- Orfali, K. (2004). Parental role in medical decision-making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. *Social Sciences & Medicine*. 58, 2009-2022.

OTSTCFQ. (2014). « Bulletin de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec », 124, Montréal.

Ouellet, F. & Saint-Jacques, M-C. (2000). Les techniques d'échantillonnage. Dans Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, Turcotte et al., *Méthodes de recherche en intervention sociale* (71-90). Gaétan Morin Éditeur, Montréal, Québec.

Paillé, P. et A. Mucchielli. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 2<sup>e</sup> édition, Armand Colin, Paris.

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.

Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F., & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies : how do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science Medical*, 64(7), 1487-1500.

Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M-J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfance, Familles, Générations. Paternité : bilan et perspective*, 3.

Pepper, D., Rempel, G., Austin, W., Ceci, C., & Henderson, L. (2012). More than information: a qualitative study of parent's perspectives on neonatal intensive care at the extremes of prematurity. *Advances in Neonatal Care*, 12(5), 303-309.

Peter, E., Spalding, K., Kenny, N., Conrad, P., McKeever, P., & MacFarlane, A. (2007). Neither seen nor heard : Children and homecare policy on Canada. *Social Science & Medicine*, 64, 1624-1635.

Pires, A-P. (1997). De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (3-54). Gaétan Morin Éditeur, Québec : Montréal.

Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitative: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (173-209). Gaétan Morin Éditeur, Québec: Montréal.

Redlinger-Grosse, Bernhardt, BA., Berg, K., Muenke, M., & Biesecker, BB. (2002). The decision to continue: the experiences and needs of parents who receive a prenatal diagnosis of holoprosencephaly. *American Journal of Medical Genetics*, 112(4), 369-378.

Rehm, R.S., & Bradley, J-F. (2005). The Search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic conditions. *Journal of Family Nursing*, 11, 59-78.

Rishel, C.J. (2014). An emerging theory on parental end-of-life decision making as a stepping stone to new research. *Applied nursing research*, 27, 261-264.

Rishel, C.J. (2010). *The realization of parental knowing: End-of-life decision making in pediatric blood and marrow transplantation* (thèse de doctorat inédite), The University of Arizona: Tucson.

Rosenthal, SA., & Nolan, MT. (2013). A meta-ethnography and theory of parental ethical decision making in the neonatal intensive care unit. *Journal of Obstetric, Gynecology and neonatal nursing*, 42, 492-502.

Roy, R., Aladangady, N., Costeloe, K., & Larcher, V. (2004). Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. *Archives of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition*, 89(6), F527-F530.

Saint-Arnaud, J. (1999). *Enjeux éthiques et technologies biomédicales. Contribution à la recherche en bioéthique*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal. .

Sanséau, P-Y. (2005). Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse, *Recherches qualitatives*, 25(2), 33-57. Repéré à [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition\\_reguliere/numero25\(2\)/ysanseau.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero25(2)/ysanseau.pdf)

Schlomann P, Fister S. (1995). Parental perspectives related to decision-making and neonatal death. *Pediatr Nurs*, 21: 243–7.

Sharman, M., Meert, KL., & Sarnaik, AP. (2005). What influences parent's decisions to limit or withdraw life support? *Pediatric Critical Care Medicine*, 6(5), 513-518.

Simon, T.D., Berry, J., Feudtner, C., Stone, BL., Sheng, S. Bratton, L., Dean, JM., & Srivastava, R. (2010). Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States, *Pediatrics*, 126(4), 647-655.

Snowdon, C., Elbourne, D., & Garcia, J. (2006). It was a snap decision : parental and professional perspectives on the speed of decisions about participation in perinatal randomised controlled trials. *Social Science and Medicine*, 62(9), 2279-2290.

Société canadienne de pédiatrie (2004). Les décisions de traitement au nom des nourrissons, des enfants et des adolescents. Document de principes. *Paediatr Child Health*, 9(02), 109-114.

Stacey, D., S., Kryworuchk, J., Belkora, J., Davison, B.J., Durand, M-A., Eden, KB., Aubri-Hoffman, S., Koerner, M., Légaré, F., Loiselle, M-C., & Street, R-L. (2013). Coaching and guidance with patient decision aids: A review of theoretical and empirical evidence. *Medical Informatics and Decision Making*, 13(Suppl. 2): S11.

Stacey, D., Légaré, F., Pouliot, S., Kryworuchko, J., & Dunn, S. (2010). Shared decision making models to inform an interprofessional perspective on decision making: A theory analysis. *Patient Education and Counseling*, 90, 164-172.

Stacey, D., S., Mary. A, Murray., Légaré, F., Dunn, D., Menard, P., O'Connor, A. (2008) Decision Coaching to Support Shared Decision Making: A Framework, Evidence, and Implications for Nursing Practice, Education, and Policy. *World views on Evidence based nursing*, 5(1), 25-35.

Statistique Canada. (2007). L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006: rapport analytique. Canada : Gouvernement du Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2007002-fra.pdf>

Statistiques Canada. (2013a). Les premiers résultats de l'Enquête canadienne sur l'incapacité ». Repéré à [http://www5.statcan.gc.ca/access\\_acces/alternative\\_alternatif.action?l=fra&loc=/pub/b/89-654-x/89-654-x2013002-fra.pdf](http://www5.statcan.gc.ca/access_acces/alternative_alternatif.action?l=fra&loc=/pub/b/89-654-x/89-654-x2013002-fra.pdf)

Statistique Canada (2013b). Portrait des aidants familiaux, 2012. Canada : Gouvernement du Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>

Tew, K., Landreth, G., Joiner, KD., & Solt, MD. (2002). Filial therapy with parents of chronically ill children. *International Journal of Play Therapy*, 11, 79-100.

Toebbe, S., Yehle, K., Kirkpatrick, J., Coddington, J. (2012). Hypoplastic left heart syndrome: parent support for early decision making. *Journal of Pediatric nursing*, 28(4), 383-392.

Toly-Boebel, V., Musil. CM., & Carl, JC. (2012). A longitudinal study of families with technology-dependent children. *Research in Nursing & Health*, 35, 40-54.

Trowbridge, K. et L. Mische-Lawson. (2014). Families with children with medical complexity and Self-Management of care : a systematic review of the literature. *Social Work in Health Care*, 53, 640-658.

Vandvik, I.H., & Forde, R. (2000). Ethical issues in parental decision-making: an interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatrica*, 89(9), 1129-1133.

Vennin, P., Taieb, S., & Carpentier, P (2001). Le patient face aux choix thérapeutiques en cancérologie : vers une décision partagée? *Éthique et cancer. Bulletin du Cancer*, 88(4), 391-397.

Vrancken, D. (2014). *Penser l'incertain*. Presses de l'Université Laval, Québec, Québec.

Wagner, J., Power, E.J., & Fox, H. (1988). *Technology-Dependent children : hospital versus home care*. Office of Technology Assessment Task Force, Philadelphia.

Wang, K-W & Barnard, A. (2004). Technology-dependent children and their families : a review, *Journal of Advanced Nursing*, 45(1), 36-46.

Wang, K-W & Barnard, A. (2008). Caregiver's Experience at home with ventilator-dependent child, *Qualitative Health Research*, 18(4), 501-508.

Weinstock, D. (2009). Peut-on se passer de l'éthique, *Le Point en administration de la santé et des Services sociaux*, 4(3), 5-6.

Wilkinson, D. (2011). Shedding light on the gray zone. *The American Journal of Bioethics*, 11(2), W3-W5.

Yantzi, N.M., Rosenberg, M.W., & McKeever, P. (2007). Getting out of the house: the challenges mothers face when their child have long-term care needs. *Health and Social Care in the Community*, 15(1), 45-55.

Yee, W.H., & Sauve, R. (2007). What information do parents want from the antenatal consultation? *Paediatric Child Health*, 12(3), 191-196.

Zermatten, J. (2003). L'intérêt supérieur de l'enfant. De l'analyse littérale à la portée philosophique, Institut international des droits de l'enfant. Repéré à [http://www.childsrightrights.org/documents/publications/wr/wr\\_interet-superieur-enfant2003.pdf](http://www.childsrightrights.org/documents/publications/wr/wr_interet-superieur-enfant2003.pdf)

## Liste des sites Internet

Comité interfacultaire opérationnel de formation à la collaboration. Repéré à <http://cio.partenaires-de-soins.ca/>

International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) (2015). Repéré à <http://ipdas.ohri.ca/>



Consortium pancanadien pour l'interprofessionnalisme en santé (2015). Repéré à <http://www.cihc.ca/>

Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa . Ottawa Decision Support Framework (ODSF) (2015). Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/odsf.html>

Nations Unies. Droits de l'Homme. Convention relative aux droits de l'enfant (2015). Repéré à <http://www.ohchr.org/fr/professionalinterest/pages/crc.aspx>

Programme J'me fais une place en garderie. Repéré à <http://www.inclusion servicede garde.com>

Modèle d'aide à la décision d'Ottawa (MADO) (2015). Repéré à <https://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/ODSF.pdf>

## Annexe 1

### Formulaire de consentement et document afférents

#### Description du projet de recherche

##### A) INFORMATIONS GÉNÉRALES :

**Nom :**

Josée Chénard, Étudiante/Doctorat, École de service social, Université de Montréal.

Tel. : 1-800-567-1283 poste 4028

**Nom du directeur de recherche :**

Claire Chamberland, directrice, École de service social, Faculté des arts et sciences, Université de Montréal.

Guy Bourgeault, co-directeur, Département d'administration et fondements de l'éducation, Faculté des sciences de l'éducation, Université de Montréal.

**Titre du projet:**

« L'acte de la décision et sa trajectoire: le récit de parents vivant avec un enfant maintenu en situation dépendance médico-technologique à domicile ».

##### B) PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

Les avancées médicales permettant d'assurer la survie de jeunes enfants, notamment ceux qui sont nés prématurément ou avec des déficiences de divers ordres, ne vont pas sans

entraîner parfois d'importants bouleversements dans la vie des familles vivant au jour le jour avec un enfant handicapé ou ayant besoin d'un appareil médico-technologique à domicile pour survivre. Des études mettent en évidence les effets de cette dépendance sur la participation des parents au marché du travail, la précarité économique de la famille, la rupture des liens du couple, la santé mentale des mères, les relations parents-enfant et le bien-être familial et l'appauvrissement du réseau social (Wang et Barnard, 2008; Carnevale, 2007; Rehm et Bradley, 2005; Heaton et al., 2005; Pelchat, 2005; Wang et Barnard, 2004; ISQ, 2004; Hanvey, 2002; ICSI, 2000; Institut Roehrer; Cohen, 1999; Kirk, 1998). Ces effets prennent place dans un contexte marqué par le sous-financement chronique des soins et des services à domicile (Conseil des aînés, 2008; ICIS, 2007) et le difficile accès à des services spécialisés de réadaptation (Protecteur du citoyen, 2008).

La brève problématisation qui précède montre l'intérêt d'analyser la façon dont sont prises les décisions concernant la survie du nouveau-né fragilisé par sa condition médicale. C'est en bioéthique, spécialement dans son volet d'éthique clinique, que l'on s'est davantage intéressé aux interrogations suscitées par le recours croissant, dans le champ de la santé, à des technologies ouvrant de nouvelles possibilités d'intervention avec les conséquences souvent inconnues qui peuvent s'ensuivre. La vague sociale au profit des droits de la personne met aujourd'hui l'accent sur l'autonomie devenue un devoir et une norme créant au médecin le devoir d'informer son patient ou ses délégués - les parents. Ce devoir d'information porte principalement sur ce que les parents ont besoin de savoir pour prendre une décision réfléchie et consentir à l'intervention ou au traitement. D'où l'insistance sur le caractère libre et éclairé du consentement – pensé dans la perspective de la décision à prendre en vue d'une action. Selon le droit et les déontologies, et selon les pratiques qui s'ensuivent, ainsi que dans les études portant sur les modalités de la décision (Payot, 2007; Janvier, 2007; Orfali, 2004), il est généralement question de la décision au singulier faisant abstraction des décisions antérieures et de celles qui suivent chez les divers acteurs.

Qui plus est, la vision qu'on pourrait dire classique de la décision en vue d'une action suppose qu'il est possible de tout prévoir (Bourgeault, 2004). Si tel est le cas, le résultat d'une décision devrait s'avérer conforme à ce qui était prévu initialement. Pourtant, l'acte peut s'éloigner, de façon plus ou moins importante, des intentions et des visées de l'acteur telle est la situation des parents qui décident d'avoir un enfant et qui se retrouvent à prendre

soin d'un enfant maintenu en situation de dépendance médico-technologique à domicile. Ainsi existe un écart entre ce qui est prévu et planifié, et ce qui a cours en réalité. La décision initiale prise par les parents d'avoir un enfant ouvre sur l'inconnu, sur l'imprévisible et comporte son lot de risques. La décision prise au départ de « faire vivre » le nouveau-né prend place dans une trajectoire de vie pour les parents dans laquelle s'inscrit, face aux imprévus qui surviennent, une série de décisions. Conséquemment, nous nous intéressons dans cette recherche à ce que nous nommons la trajectoire décisionnelle de parents accompagnant un enfant maintenu en situation de dépendance médico-technologique à domicile.

Ce projet de recherche vise donc à documenter l'expérience décisionnelle de parents vivant avec un enfant ventilo-dépendant à domicile sous l'angle des enjeux éthiques liés aux multiples décisions qui les confrontent. Il vise à répondre à la question suivante : quelles sont les trajectoires décisionnelles de parents vivant avec un enfant maintenu en situation de dépendance médico-technologique à domicile? De façon plus explicite, il pose les sous-questions suivantes :

- Comment a été vécue la première décision ?
  - Quelle décision (avoir un enfant, échographie, naissance?)
  - Condition médicale de l'enfant et choix à faire
  - Rapports entre les médecins – parents – équipe soignante – professionnels
- Quelles décisions ont été prises par la suite et comment ont-elles été vécues?
  - rapports médecin – parent – autres personnes
- Sur quelles bases ces décisions ont-elles été prises? — valeurs, raisons
- Quelles conséquences ont eu ces décisions? Quels changements ont-elles introduits dans la vie personnelle, professionnelle, de couple, familiale, sociale ?
- Peut-on dégager certains patterns de parcours? Si oui, en lien avec quels facteurs, selon quelles caractéristiques personnelles ou sociales des individus et des familles?

## C) OBJECTIFS

Par l'analyse rétrospective des décisions et des conséquences, il s'agira de :

- Penser et comprendre l'acte de la décision des parents vivant avec un enfant maintenu en situation de dépendance médico-technologique à domicile;
- documenter la façon dont les parents prennent la décision de sauver la vie de leur enfant en situant cette décision initiale dans une trajectoire décisionnelle;
- modéliser si possible le processus décisionnel dominant de ces parents;
  - facteurs déterminants et raisons/justifications
  - rapports médecin – parents – autres acteurs
- proposer quelques repères et le cas échéant, un cadre pour soutenir les professionnels de la santé particulièrement les travailleurs sociaux qui interviennent auprès des parents en les aidant à prendre la meilleure décision ou la moins mauvaise.

## D) MÉTHODOLOGIE

Cette recherche qualitative prendra une forme exploratoire en ce qu'elle traite d'une problématique en émergence et évoque un questionnement nouveau pour la pratique professionnelle des travailleurs sociaux. Empruntant au genre autobiographique, la méthode du récit de vie fournira de minutieux détails concernant les différentes décisions auxquelles sont confrontés les parents qui vivent avec un enfant maintenu en situation de dépendance médico-technologique à domicile. Le récit de vie permettra de comprendre par quels mécanismes et processus – contraintes et logiques d'action – les parents en sont venus à prendre soin d'un enfant technologiquement dépendant; c'est-à-dire les personnes impliquées et leurs interrelations; leurs décisions et interactions; les évaluations qu'ils font de leurs décisions, etc. Il permettra de reconstituer l'histoire des événements et des grandes décisions qui confrontent ces parents.

L'entrevue semi-dirigée apparaît comme la technique de collecte de données à privilégier puisqu'elle permet de « saisir le sens que les acteurs donnent à leurs conduites, la façon dont ils se représentent le monde et la façon dont ils vivent leur situation » (Poupart, 1997 : 175). Nous entendons privilégier un échantillonnage par cas multiples (Pires, 1997). Ainsi,

il s'agira de recruter un large éventail de cas en vue de comparer le point de vue des parents sur la base de variables stratégiques telles que le sexe, l'âge et le revenu familial. Au total, nous souhaitons rencontrer les parents de quinze (15) enfants dépendants et réaliser des entretiens individuels auprès des mères et des pères – portant à trente le nombre total d'entretiens. Pour participer à l'étude, les parents devront répondre à certains critères tels : 1) prendre soin d'un enfant dont la condition médicale exige une assistance ventilatoire chronique continue ou partielle, une alimentation par gavage et qui par conséquent requiert des soins complexes intenses et continus à domicile; 2) l'enfant vit avec son et ses parents; 3) l'enfant présentait à sa naissance une condition médicale précaire et; 4) les parents s'expriment en français. Les entretiens, d'une durée maximale de deux (2) heures, se dérouleront au domicile des parents interrogés ou dans les locaux de l'organisme référent. Dans certains cas, il est possible qu'une deuxième entrevue soit nécessaire.

Les entrevues seront réalisées auprès de parents connus de ressources communautaires ou institutionnelles de la région de Montréal. Pour ce faire, nous prévoyons des rencontres individuelles avec les responsables de ces organismes afin de leur présenter notre projet de recherche et ainsi obtenir leur collaboration pour le recrutement des familles. Nous leur remettrons une lettre de présentation accompagnée du formulaire de consentement destiné aux parents dans lequel figurent les objectifs, les critères de sélection des familles, le type de rencontre souhaité et toutes les règles eu égard à la confidentialité. Les intervenantes des organismes ciblés pourront ainsi remettre ces documents à tous les parents qu'elles jugeront susceptibles de répondre aux critères. Les parents désireux d'en savoir davantage et ceux intéressés à participer à l'étude pourront nous contacter directement. Dans l'éventualité où les parents consentent à ce que la personne responsable de l'organisme nous transmette leurs coordonnées, nous veillerons personnellement à les contacter directement.

Tous les entretiens seront enregistrés sur bande audio après avoir préalablement obtenu l'autorisation du parent. Dans un court délai, les entrevues seront toutes retranscrites de façon à en étudier le contenu et préparer des questions si une deuxième entrevue était nécessaire. Tous les noms mentionnés seront remplacés par des noms fictifs de façon à préserver l'anonymat. Les participants se verront tous attribuer un numéro et seul la chercheuse principale aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. Ainsi, aucune information permettant d'identifier les participants ne sera publiée.

Les cassettes et leurs transcriptions seront conservées dans un classeur sous clé dans un local barré par la chercheuse qui sera la seule à y accéder à toutes les étapes de la recherche. Les cassettes seront effacées dès la fin du projet. Seuls des extraits d'entrevues pourront être utilisés dans le rapport final ou à des fins de communications scientifiques à condition qu'il soit impossible d'identifier qui que se soit.

## **E) PERTINENCE**

Quelques études québécoises décrivent l'expérience des parents qui vivent avec un enfant technologiquement assisté à domicile (Alexander et coll., 2004). Peu font valoir les dilemmes moraux qui confrontent ces parents (Carnevale et coll., 2006). Qui plus est, les études rapportées jusqu'ici présentent souvent la décision de sauver la vie du nouveau-né fragile comme un moment marquant de la vie des parents. Outre son intensité, les travaux semblent isoler cette expérience du reste de la vie des parents. Ils décrivent généralement l'expérience des parents en terme de participation à une décision – la décision de sauver la vie de leur enfant. Je crois plutôt que la décision d'avoir un enfant et celles prises subséquentment s'inscrivent dans un parcours de vie qui détermine les décisions à prendre. L'originalité de ce projet consiste à situer l'acte de la décision dans une trajectoire décisionnelle et à le penser dans toute sa complexité en intégrant l'incertitude qui en résulte. Il permettra d'établir les moments forts de ce parcours décisionnel, les attentes et les besoins des parents.

Il serait possible d'étudier diverses trajectoires décisionnelles – celle, par exemple, d'institutions et d'équipes qui sollicitent et obtiennent des programmes, des appareils spécialisés, etc.; celle de médecins qui ont choisi la médecine pour telle ou telle raison, qui ont choisi telle spécialité, etc. Le choix d'opter pour la trajectoire décisionnelle me paraît légitime – d'une part parce que le souci du respect de l'autonomie /autodétermination fait porter aux parents le point des décisions; d'autre part parce que la travailleuse sociale intervient surtout auprès des parents et des familles.

## **Document d'information aux participants**

### **Projet de recherche :**

« L'acte de la décision et sa trajectoire: le récit de parents vivant avec un enfant maintenu en dépendance technologique à domicile » est réalisé par Josée Chénard, doctorante en service social de l'Université de Montréal.

La thèse est sous la direction de Claire Chamberland, professeur à l'École de service social de l'Université de Montréal et de Guy Bourgeault, professeur à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal.

### **Objectif de l'étude :**

L'objectif premier de cette recherche consiste à comprendre la trajectoire décisionnelle de parents ayant accepté de sauver la vie de leur enfant fragilisé par la maladie au moment de sa naissance dans le but de modéliser le processus décisionnel dominant de ces parents et de proposer des repères pour soutenir les professionnels de la santé qui interviennent auprès d'eux.

### **Participants recherchés**

Les entrevues sont réalisées auprès de parents connus de ressources communautaires de la région de Montréal vouées aux familles d'enfant présentant une incapacité telle que Le Phare Enfants et familles, Le Centre de répit Philou et Solidarité de parents de personnes handicapées. Pour participer à l'étude, les parents doivent répondre à certains critères tels : 1) prendre soin d'un enfant dont la condition médicale exige une dépendance ventilatoire chronique continue ou partielle et une alimentation par gavage; 2) l'enfant vit dans sa famille biologique depuis plus d'un an; 3) les parents s'expriment en français.

### **Ce que votre participation implique**

En consentant à participer à l'étude, vous acceptez de participer à au moins une entrevue dont la durée prévue se situe autour de deux heures. L'entrevue contient une série de questions qui portent sur les décisions que vous avez prises concernant la vie de votre enfant depuis sa naissance (quelles décisions, la façon de prendre ces décisions, vos pensées et vos sentiments).



**Avantages et inconvénients**

Votre participation à cette recherche est importante parce que nous détenons peu d'informations sur les décisions qui confrontent les parents d'un enfant requérant des soins complexes à domicile au Québec. Je souhaite vous donner l'occasion de partager votre expérience afin d'aider d'autres parents qui seront confrontés à de pareilles décisions. Votre expérience cumulée à l'expérience d'autres parents pourrait également améliorer la qualité de l'accompagnement offert par les professionnels.

Il est possible que certaines questions vous fassent revivre des émotions plus difficiles ou vous incitent à discuter d'événements stressants pour vous et votre famille. Il est entendu qu'à tout moment, vous pourrez interrompre le déroulement de l'entrevue. Au besoin, des références à des services appropriés pour votre enfant, vous-mêmes ou des membres de votre famille pourront être fournies par la chercheuse. Votre participation est volontaire et vous pouvez refuser de répondre à n'importe quelle question pendant l'entrevue. Si vous souhaitez vous désister, soyez assurés que votre retrait n'aura aucun effet sur les services que vous recevez de l'organisme \_\_\_\_\_.

Il est possible que la durée de l'entrevue dépasse le temps prévu. Si tel est le cas, nous pourrions suspendre l'entrevue pour vous permettre de prendre des pauses ou échelonner les questions sur plus d'une rencontre.

**Confidentialité et anonymat**

L'entrevue sera enregistrée sur bande audio et le contenu retranscrit dans un document informatique protégé par un mot de passe. La cassette et sa transcription seront conservées dans un classeur sous clé dans un local barré par la chercheuse qui sera la seule à y accéder à toutes les étapes de la recherche.

Tous les noms que vous mentionnerez seront remplacés par des noms fictifs de façon à préserver l'anonymat. Un code numérique servira à identifier chaque entrevue. Le contenu de l'entrevue ne servira qu'aux fins de la recherche. Des extraits de l'entrevue pourront être utilisés dans le rapport final ou à des fins de communications scientifiques (orales ou

écrites) à condition qu'il soit impossible d'identifier qui que ce soit. La cassette audio sera détruite à la fin de la démarche.

Cette étude est approuvée par le Comité d'éthique à la recherche de l'Université de Montréal. Si vous acceptez de participer à cette recherche, je vous demande de me contacter à mon bureau de l'Université du Québec en Outaouais à St-Jérôme au numéro apparaissant au bas de cette page. Je pourrais alors répondre à vos questions et convenir du meilleur moment pour une entrevue.

Je vous remercie à l'avance de votre précieuse collaboration.

Josée Chénard

Doctorante en service social

1800-567-1283 poste 4028

Montréal, le 1<sup>er</sup> février 2010

**Aux parents d'un enfant requérant  
des soins complexes à domicile**

**Objet : Projet de recherche**

Madame, Monsieur,

La présente vise à cerner votre intérêt à participer à un projet de recherche intitulé « L'acte de la décision et sa trajectoire : le récit de parents vivant avec un enfant maintenu en dépendance médico-technologique à domicile » qui a débuté en janvier dernier. Cette étude s'inscrit dans le cadre de mes études de doctorat en service social à l'Université de Montréal sous la direction de Madame Claire Chamberland, professeure à l'École de service social de l'Université de Montréal et Monsieur Guy Bourgeault, professeur à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal.

Cette recherche vise à améliorer les connaissances concernant les décisions prises par les parents vivant avec un enfant fragilisé par sa condition médicale et requérant des soins complexes à domicile. Impliquée pendant plusieurs années auprès des familles qui assument les soins à un enfant ventilé et gavé à domicile en tant que travailleuse sociale, je souhaite comprendre la façon qu'ont les parents de prendre des décisions concernant leur enfant dans le but de proposer des repères pour mieux soutenir les professionnels de la santé qui interviennent auprès d'eux.

Pour réaliser ce projet, je souhaite rencontrer les parents de quinze (15) enfants et réaliser des entretiens individuels auprès de leur mère et de leur père quand cela est possible. Pour participer à l'étude, les parents devront répondre à certains critères tels : 1) prendre soin

d'un enfant dont la condition médicale exige une assistance ventilatoire chronique continue ou partielle et/ou une alimentation par gavage et qui par conséquent requiert des soins complexes intenses et continus à domicile; 2) l'enfant vit ou a vécu avec son ou ses parents; 3) l'enfant présentait à sa naissance une condition médicale précaire et; 4) les parents s'expriment en français.

Les parents qui souhaitent participer ou ceux qui ont des questions peuvent me contacter directement en composant le numéro apparaissant au bas de cette lettre. Si vous acceptez, la personne responsable de l'organisme pourrait me transmettre vos coordonnées téléphoniques de sorte que je pourrais vous contacter directement.

Espérant pouvoir vous rencontrer, je vous remercie de votre attention.

Josée Chénard  
Doctorante en service social  
1800-567-1283 poste 4028

Nom de la personne  
Nom de l'organisme qui soutient  
le projet  
Coordonnées

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

### **Titre de la recherche :**

« L'acte de la décision et sa trajectoire: le récit de parents vivant avec un enfant maintenu en dépendance médico-technologique à domicile ».

### **Chercheur :**

Ce projet de recherche est réalisé par Josée Chénard, doctorante en service social à l'Université de Montréal.

### **Directeur de recherche:**

La thèse est sous la direction de Claire Chamberland, professeur à l'École de service social de l'Université de Montréal et de Guy Bourgeault, professeur à la Faculté des sciences de l'éducation de l'Université de Montréal.

## **A) RENSEIGNEMENTS AUX PARTICIPANTS**

### **1. Objectifs de la recherche.**

L'objectif premier de cette recherche consiste à comprendre la trajectoire décisionnelle de parents qui vivent avec un enfant dont l'état de santé requiert une assistance ventilatoire à domicile et un gavage dans le but de proposer des repères pour soutenir les professionnels de la santé qui interviennent auprès d'eux.

### **2. Participation à la recherche**

En consentant, vous acceptez de participer à au moins une entrevue dont la durée prévue se situe autour de deux heures. L'entrevue contient une série de questions qui portent sur les décisions que vous avez prises concernant la vie de votre enfant (quelles décisions, la façon de prendre ces décisions, vos pensées et vos sentiments). Il est possible que la durée de l'entrevue dépasse le temps prévu. Si tel est le cas, nous pourrions suspendre l'entrevue pour vous permettre de prendre des pauses ou échelonner les questions sur plus d'une rencontre.

### **3. Confidentialité**

Les renseignements que vous nous donnerez demeureront confidentiels. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio et le contenu retranscrit dans un document informatique protégé par un mot de passe. Tous les noms que vous mentionnerez seront remplacés par des noms

fictifs de façon à préserver l'anonymat. Le contenu de l'entrevue ne servira qu'aux fins de la recherche. Des extraits de l'entrevue pourront être utilisés dans le rapport final ou à des fins de communications scientifiques (orales ou écrites) à condition qu'il soit impossible d'identifier qui que ce soit. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un numéro et seul le chercheur principal aura la liste des participants et des numéros qui leur auront été attribués. Ainsi, aucune information permettant de vous identifier ne sera publiée.

La cassette et sa transcription seront conservées dans un classeur sous clé dans un local barré par la chercheuse qui sera la seule à y accéder à toutes les étapes de la recherche. Comme le veut l'institution, les données seront conservées pendant 7 ans et ensuite détruites.

#### **4. Avantages et inconvénients**

Votre participation à cette recherche est importante parce que nous détenons peu d'informations sur les décisions qui confrontent les parents d'un enfant requérant des soins complexes à domicile au Québec. Je souhaite vous donner l'occasion de partager votre expérience afin d'aider d'autres parents qui seront confrontés à de pareilles décisions. Votre expérience cumulée à l'expérience d'autres parents pourrait également améliorer la qualité de l'accompagnement offert par les professionnels.

Il est possible que certaines questions vous fassent revivre des émotions plus difficiles ou vous incitent à discuter d'événements stressants pour vous et votre famille. Il est entendu qu'à tout moment, vous pourrez interrompre le déroulement de l'entrevue. Au besoin, des références à des services appropriés pour votre enfant, vous-mêmes ou des membres de votre famille pourront être fournies par la chercheuse. Si tel est votre souhait ou votre besoin, vous pourriez consulter monsieur Marco Bonnano, psychologue au Phare- Enfants et Familles.

#### **5. Droit de retrait**

Votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de répondre à n'importe quelle question pendant l'entrevue. Vous êtes également libre de vous retirer de la recherche en tout temps par avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision. Dans une telle situation, la chercheuse vous demandera si vous lui permettez qu'elle utilise à des fins d'analyse le contenu de l'entrevue enregistré jusque-là. Si vous refusez, nous prendrons

soin de détruire les données vous concernant. Si vous décidez d'interrompre votre participation, vous pouvez communiquer avec le chercheur, au numéro de téléphone indiqué plus bas.

## **B) CONSENTEMENT**

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Signature : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature du chercheur \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Pour toute question relative à la recherche, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Josée Chénard, étudiante au doctorat en service social, au numéro de téléphone suivant : 1-800-567-1283 poste 4028

Toute plainte relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal, au numéro de téléphone (514) 343-2100  
**(L'ombudsman accepte les appels à frais virés).**

Vous pouvez également communiquer avec madame Lison Bédard, directrice des programmes au Phare-Enfants et familles, en composant le numéro de téléphone suivant : (514) 787-8800.

**Un exemplaire du formulaire de consentement signé doit être remis au participant**  
**Lettre de recrutement aux organismes**



Septembre 2009

Nom de l'organisme  
Nom de la responsable  
Adresse postale

**Objet : Projet de recherche**

Madame, Monsieur,

La présente fait suite à notre conversation téléphonique au sujet du projet de recherche intitulé « L'acte de la décision et sa trajectoire : le récit de parents vivant avec un enfant maintenu en dépendance technologique à domicile » qui débute en septembre prochain et qui concerne la clientèle desservie par votre organisme. Cette étude s'inscrit dans le cadre de mes études de doctorat en service social à l'Université de Montréal sous la direction de Madame Claire Chamberland, professeure à l'École de service sociale et Monsieur Guy Bourgeault, professeur à la Faculté des sciences de l'éducation.

Cette recherche vise à améliorer les connaissances concernant la décision initialement prise par les parents confrontés à la naissance d'un enfant fragilisé par sa condition médicale et les décisions prises subséquentement. Impliquée pendant plusieurs années auprès des familles qui assument les soins à un enfant ventilé et gavé à domicile en tant que travailleuse sociale, je souhaite maintenant modéliser le processus décisionnel dominant de ces parents dans le but de proposer des repères pour mieux soutenir les professionnels de la santé qui interviennent auprès d'eux.

Je vous serais très reconnaissante de distribuer le document d'information destiné aux membres de votre organisme et le formulaire de consentement qui l'accompagne afin qu'ils en prennent connaissance. Les parents qui souhaitent participer ou ceux qui ont des questions peuvent me contacter directement en composant le numéro apparaissant au bas de cette lettre. Outre la diffusion du document d'information aux membres de votre organisme, aucune autre action ne sera requise de votre part.

Je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Josée Chénard

Candidate au PhD en service social

1800-567-1283 poste 4028

## Annexe 2

### Grille d'entretien

Parlez-moi des moments où vous avez dû prendre des décisions concernant votre enfant

- Comment a été vécue la première décision (poursuivre la grossesse, faire vivre l'enfant)?
- Quelles décisions ont été prises par la suite et comment ont-elles été vécues?
  - Condition médicale de l'enfant et choix à faire
  - Qui était impliqué dans cette décision et qui a décidé
    - quel a été votre rôle, celui du médecin et de l'équipe soignante
    - parlez-moi de la relation avec le médecin et l'équipe soignante
    - si vous aviez le pouvoir de changer des choses dans ce processus de décision, qu'est-ce qui serait différent?
  - que vous a-t-on dit (risques)
  - quels ont été les événements imprévus
  - Comment avez-vous géré ces incertitudes, imprévus?
  - Sur quelles bases cette décision a-t-elle été prise? — valeurs, raisons
  - Quelles conséquences ont eu cette décision? Quels changements a-t-elle introduits dans votre vie personnelle, professionnelle, de couple, familiale, sociale ?

Parlez-moi de votre vie avant la naissance de votre enfant

- Ce qui était important pour vous
- Vie professionnelle, familiale, conjugale et sociale
- Projets

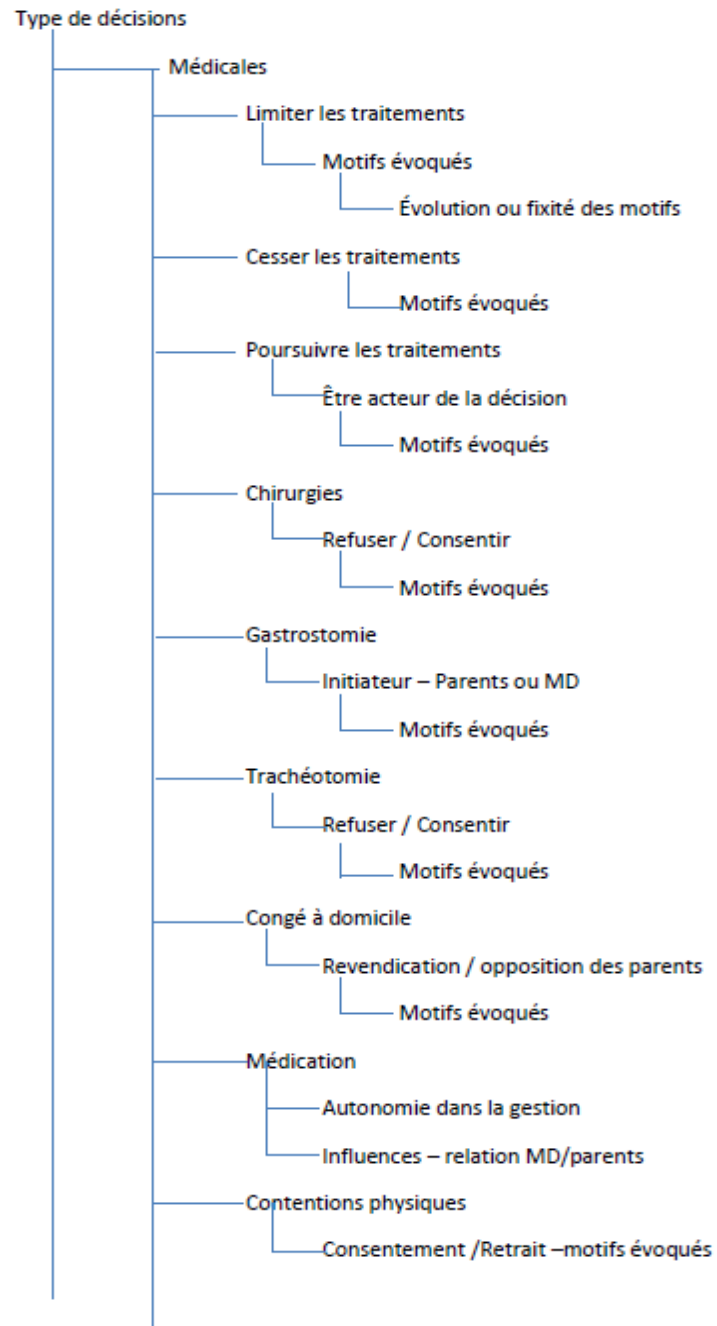
Décrivez-moi une journée type dans la vie de votre enfant

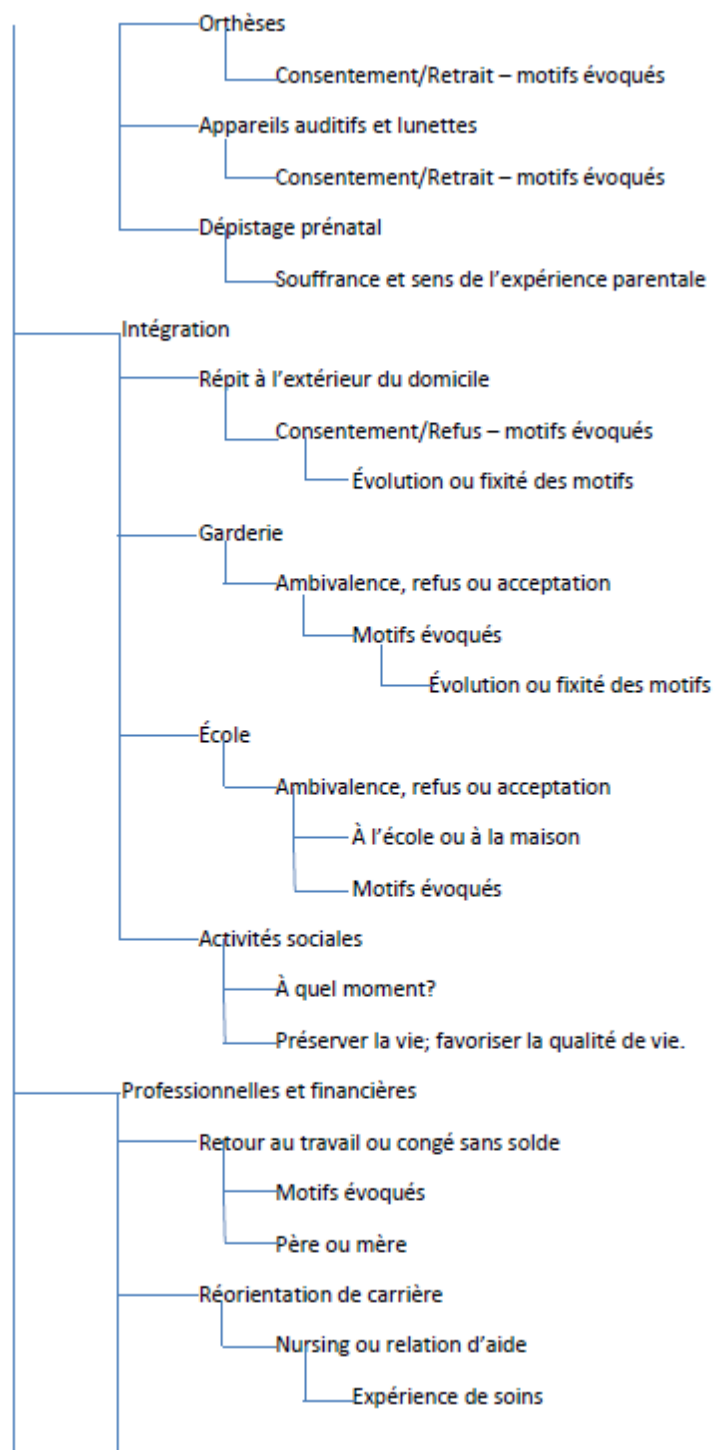
- Diagnostic
- Soins
- Activités
- Qualité de vie
- Services d'aide à domicile

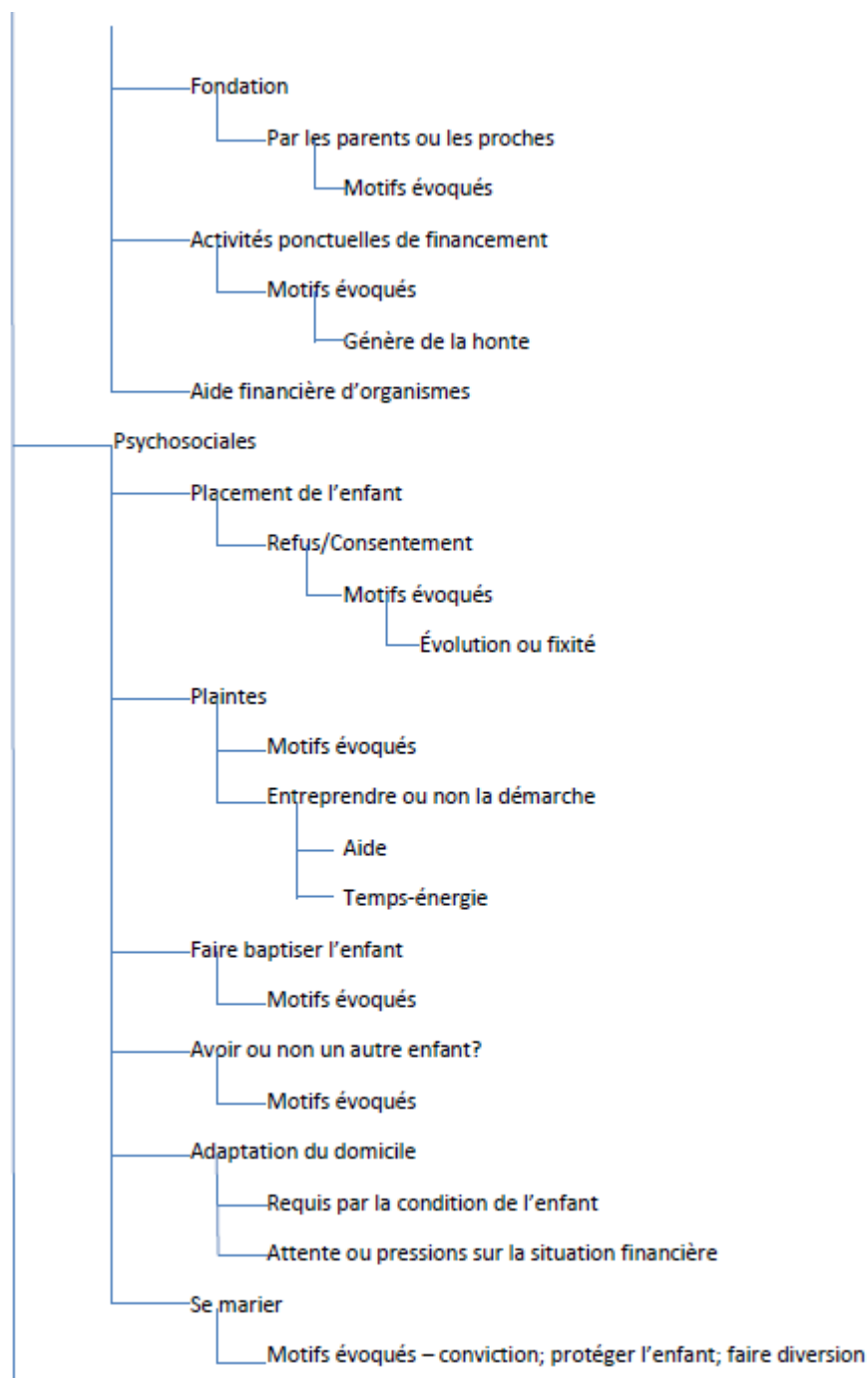
Données sociodémographiques

## Annexe 3

### Arbre thématique







## Types de décisions

- Par choix, par abdication, par abnégation

## La place qu'occupent les parents dans la décision

## Type de relation

- Paternaliste, autonomiste, centrée sur le partage de la décision

- Relation qui évolue dans le temps

- Influencée par : le milieu, la formation, les habiletés relationnelles, la durée et la fréquence des hospitalisations, les événements

## Délibération entre conjoints

- Par consensus, par compromis

- Influencée par le type de décision, le contexte et la présence des proches

- Aide à la décision – conjoint, MD, autres professionnels, proches

## Mode de prise de décision

- Réflexif-spontané

- Influencé par le contexte; caractéristiques des parents; la dynamique de couple

## Rôles familiaux

- La condition médicale impose une redéfinition des rôles

- Façon de répartir les rôles

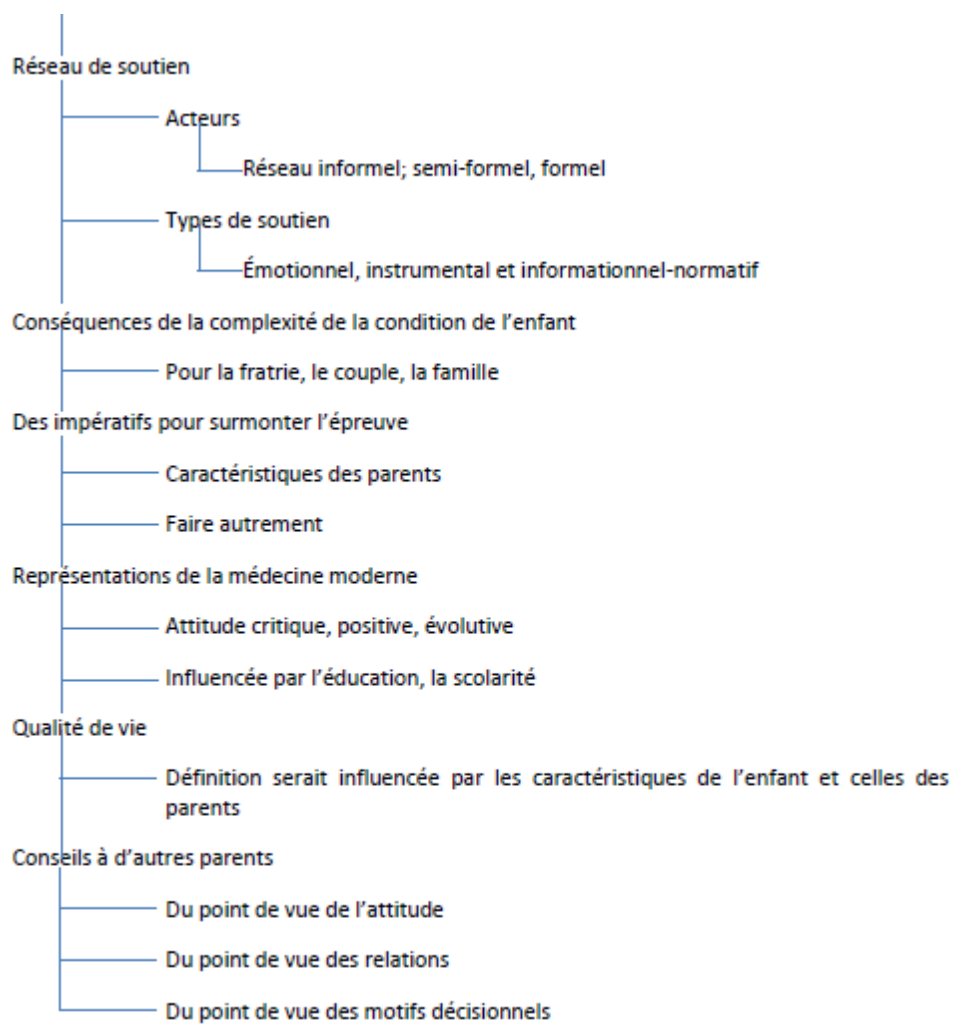
- Division sexuée, mais le père s'implique dans les soins.

## Rôle parental

- Défenseur et protecteur des intérêts de l'enfant

- Accompagnateur de l'enfant

- Être infirmier, coordonnateur, etc.



## Annexe 4

### Reconstruction des trajectoires

#### **Rebecca – Des décisions sans vraiment en prendre !**

Repoussant à plusieurs reprises la date prévue d'accouchement, les professionnels de l'hôpital régional éprouvaient des difficultés à statuer quant à l'âge réel du fœtus. Autour du quatrième mois de grossesse, l'échographie révélait l'apparence d'une anomalie rénale au sujet de laquelle la mère a dû consulter les professionnels d'un centre hospitalier spécialisé. L'échographie a révélé la présence d'un rein polykystique. À ce moment, les parents n'ont eu aucune décision à prendre concernant la poursuite ou l'interruption de la grossesse puisque le médecin affirmait que cette anomalie n'avait que peu ou pas d'incidence sur le développement futur de l'enfant. Aucun dialogue ne semblait possible entre les parents et le médecin - prévalait alors l'autorité médicale !

« Quand j'ai passé une échographie, je pense à dix-huit semaines, il a vu qu'il y avait un problème avec le rein, le rein droit. Fait qu'ils m'ont envoyée à [nom de l'hôpital] et m'ont dit « Le rein est polykystique » On s'est mis à pleurer, j'étais [voix qui coupe] bien émue... puis la radiologue m'a dit « Bien là! On en voit passer plein d'enfants qui ont juste un rein. Vous vous énervez pour rien avec ça ». [Mère de Rebecca]

Qui plus est, l'absence de dialogue et d'échange entre les professionnels du centre hospitalier spécialisé et ceux de l'hôpital régional n'a permis d'établir aucun lien entre les résultats issus des différentes échographies et n'a éveillé aucun soupçon quant à une quelconque maladie. Rétrospectivement, la mère estime que la présence de quelques indices annonçait déjà ce qui allait suivre.

À sa naissance, Rebecca présentait des difficultés respiratoires que les médecins n'arrivaient pas à expliquer. Plutôt que d'attendre au lendemain comme le



proposaient les médecins, le père a demandé à ce que sa fille soit transférée le jour même vers un centre hospitalier spécialisé. Sous l'effet de médicaments, la mère aurait implicitement entériné la décision du père. Les médecins ont pu stabiliser la condition médicale de Rebecca dans les heures suivant son admission. Dès le lendemain, des généticiens ont amorcé de nombreuses investigations. Quelques semaines plus tard, les résultats confirmaient le diagnostic d'une anomalie chromosomique. Comme il s'agissait d'une anomalie très rare, il devenait impossible d'en prédire l'évolution et les conséquences. Le père soutient avoir formulé des questions pour comprendre la maladie de sa fille, ainsi que les possibles répercussions sur son développement ultérieur. En l'absence d'informations statistiquement significatives, les médecins ont refusé de se prononcer sur les séquelles possibles. Le père aurait alors effectué plusieurs recherches en espérant obtenir plus d'informations susceptibles de l'aider à savoir à quoi s'attendre et ainsi orienter les décisions du couple.

« Donc on ne peut même pas, ils ne voulaient même pas nous dire qu'est-ce que ces douze enfants-là avaient. Parce qu'ils disaient statistiquement cela n'a aucune valeur. Il s'agit juste qu'il y en aille deux sur ces douze-là qui aillent eu quelque chose et que ça aille l'air plus important pis qu'en réalité si on avait eu mille bien peut-être que ça aurait juste les deux sur les mille. Fait qu'ils ne voulaient même pour nous le dire. Puis il a fallu que nous on aille faire nos recherches pour voir comment ces affaires-là ça s'est développé, jusqu'à quel âge elle a vécu puis tout ce qui s'était passé parce qu'il n'y en avait pas assez pour avoir des statistiques ». [Père de Rebecca]

Pendant toute la durée de la première hospitalisation de leur fille à l'unité des soins intensifs, les parents n'ont apparemment eu aucune décision à prendre quant à l'arrêt, la poursuite ou la limitation des soins. Pourtant, les fréquents arrêts respiratoires de Rebecca et le diagnostic auraient pu représenter autant d'occasions pour aborder ces questions. Compte tenu des informations recueillies auprès des parents, on peut penser que les médecins n'ont pas abordé ces questions. On peut également émettre l'hypothèse que les parents n'étaient pas prédisposés à de telles discussions et que la décision reposait sur une large part d'incertitude. Plusieurs

informations viennent d'ailleurs en confirmer la pertinence. De fait, les données médicales disponibles ne permettaient ni d'évaluer l'espérance de vie, ni de prévoir l'évolution des conséquences possibles de la maladie sur le développement futur de Rebecca de telle sorte que les parents entretenaient l'espoir d'une possible guérison. La vision à court terme semblait également dicter leur conduite. De plus, les parents n'arrivaient pas à assimiler toutes les informations médicales de sorte qu'ils s'en remettaient au jugement des médecins et des infirmières. L'analyse permet aussi d'identifier le rôle déterminant des valeurs dans les décisions implicites prises en contexte de soins aigus. L'amour inconditionnel que les parents vouent à leur fille les incite à vouloir se battre pour la garder en vie – pour lui donner sa chance. Cette situation soulève la question de la responsabilité de pareilles discussions : les décisions d'arrêt, de limitation et de poursuite des traitements ne devraient-elles pas être initiées par les médecins ?

Enfin, l'analyse met également en évidence la façon qu'ont les médecins d'interpeller les parents sur ces questions. À cet égard, le père soutient que les décisions étaient « rarement exposées comme des choix ». Le médecin étalait les faits et présentait la solution qu'entérinaient les parents. C'est ainsi que le père exprime le sentiment d'avoir pris des décisions sans trop s'en rendre compte – d'avoir pris des décisions sans vraiment en prendre. Avec le recul, il estime qu'il aurait dû s'asseoir et prendre le temps de réfléchir en envisageant les conséquences de sa décision à court et à long terme et de poser les bonnes questions.

« C'est dur à expliquer parce que quand elle est dedans, tu ne te questionnes même pas puis après cela, quand tu y penses, tu te dis « Mon Dieu, on aurait dû s'asseoir puis y réfléchir à ce moment-là » [rires]. Parce que tu sais on prenait des décisions sans vraiment prendre de décisions, je pense ». [Père de Rebecca]

« [...] Sauf qu'après cela, tu sais comme quand tu réalises que bien qu'on a pris cette décision cette journée-là, bien, tu sais, finalement le médecin nous a juste exposé ce qu'il voulait bien on l'aurait peut-être, tu sais, on l'aurait peut-être réfléchi autrement puis on aurait travaillé nos questions [...] Bien les bonnes questions pour moi c'est d'être capable de ramener en contexte ce

que le médecin nous expose puis de... finalement diriger la conversation pour savoir l'information qu'on a besoin et non juste l'information que le médecin... Le médecin va nous parler selon ses priorités cette journée-là puis la conversation va être dirigée pour s'en aller vers « Bon, on a une décision à prendre, on expose certains faits » Cela s'est basé là-dessus la décision. Il y a plein d'autres affaires qui viennent alentour de cela qu'on ne pense pas nécessairement. » [Père de Rebecca]

Une fois stabilisée la condition médicale de Rebecca, les parents ont pu quitter l'hôpital pour intégrer le domicile. À ce moment, ils savent que leur fille présente de multiples problèmes de santé dont les médecins n'arrivent toujours pas à anticiper les conséquences. Toutefois, les médecins émettent l'hypothèse de complications susceptibles d'entraîner une mort prématurée. Connaissant les risques possibles d'arrêts respiratoires et le stress généré par de telles situations, les parents souhaitent quand même ramener Rebecca à la maison. Compte tenu de l'avenir incertain, on peut supposer que cette volonté des parents repose sur le désir inconscient de profiter de tous les moments à venir avec leur fille. Le rôle des valeurs semble aussi déterminant dans la décision de vouloir la ramener à la maison. Cette décision, héritée de valeurs sociales, semble étroitement liée à la perception du rôle parental – au devoir qui incombe aux bons parents. « pis que mon enfant ait quoi que ce soit, on l'a mis au monde, on la garde puis on va vivre avec ». [Père de Rebecca]

Peu de temps après ce premier congé à domicile, Rebecca est admise d'urgence à l'hôpital en raison d'un arrêt respiratoire. Rapidement, les médecins diagnostiquent un problème de déglutition ayant entraîné des dommages pulmonaires. À partir de ce moment, Rebecca requiert un apport régulier en oxygène et une alimentation par gavage. À ce moment, rien ne heurte les parents à une quelconque décision. Seuls les besoins de l'enfant semblent dicter la conduite à adopter. À en croire leurs propos, les parents se seraient laissés porter par le flot des événements avec la certitude que la situation allait se résorber – que tout n'était que temporaire le temps que les poumons se développent et se rétablissent. Quelques mois plus tard, les besoins provisoires sont devenus permanents. Cette situation illustre à quel point il devient nécessaire d'appivoiser l'imprévu – de l'intégrer à la décision.

Depuis sa naissance, la condition médicale de Rebecca est à ce point instable et précaire que les médecins ont souvent émis la possibilité d'une mort imminente. À chaque fois, les parents se préparaient à cette triste éventualité, alors que la condition médicale de l'enfant finissait toujours par se stabiliser. Pendant la deuxième hospitalisation, les parents auraient commencé à présenter des signes évidents de détresse psychologique incitant les médecins à les référer au psychiatre de l'équipe. À ce moment, le père refusait ces services en raison de préjugés bien ancrés. Voyant qu'il s'enfonçait de plus en plus, il a finalement accepté d'accompagner sa conjointe dans le bureau du psychiatre. Compte tenu de la stabilité du lien tissé avec cette personne, qu'il décrit d'ailleurs comme un confident, les rencontres devenaient des moments propices à l'expression de ses sentiments. La place occupée par le psychiatre dans la relation avec les parents témoigne de l'importance de la continuité des soins – de la présence régulière et continue d'un même professionnel.

Pendant cette seconde hospitalisation, la mère a décidé de formuler une plainte à la Commissaire de l'hôpital pour décrier le manque de professionnalisme d'un médecin résident. De l'avis de la mère, ce résident ne considérait pas son opinion et ses connaissances de la condition médicale de sa fille provoquant ainsi la détérioration de sa condition et son admission aux soins intensifs. Même si elle pense que sa plainte n'a eu aucune répercussion, la mère estime qu'elle avait le devoir et la responsabilité de protéger sa fille.

Pendant la seconde hospitalisation, les parents ont eu l'opportunité quotidienne d'expérimenter les soins à leur fille. Au fil du temps, ils ont acquis un sentiment de compétence les incitant à revendiquer le congé à domicile. Outre l'aisance dans les soins, il semble que la structure hospitalière amplifiait le désir des parents de quitter l'hôpital. Par exemple, le père raconte d'interminables négociations avec des infirmières qui refusaient que les parents assument le gavage pendant l'hospitalisation. Le congé devenait alors une façon de reprendre le contrôle sur leur

enfant. On peut penser que le retour à domicile permettait ici aux parents de marquer leur parentalité en retrouvant plus de liberté dans les soins. Par ailleurs, le confort du foyer représente aussi un argument de taille qui a motivé la décision du congé. Avant de prendre cette décision, les parents ne se sont pas projetés dans l'avenir. Il n'y a eu aucune projection dans le futur, aucune anticipation de ce qu'allait être la vie avec un enfant médicalisé à domicile. Le père reconnaît ne pas s'être interrogé sur les implications de ce congé à domicile, la lourdeur des soins, les ressources d'aide à domicile disponibles. La décision reposait davantage sur une analyse sommaire basée sur les besoins immédiats et le caractère prétendument momentané de la médicalisation.

Pendant l'entrevue, le père raconte les événements entourant la décision en vue de la gastrostomie. Comme nous l'avons précédemment évoqué, un problème de déglutition a forcé la mise en place d'une sonde nasogastrique qui allait permettre temporairement d'alimenter l'enfant. À ce moment, les médecins convenaient de réévaluer sa capacité à déglutir dans trois mois. Malgré une amélioration de sa capacité, les tests ont révélé que Rebecca devait continuer à être gavée pour une durée encore indéterminée. Devant ce constat et les difficultés qui les confrontaient au quotidien, les parents ont initié des discussions avec les médecins en vue d'une gastrostomie. Cette initiative parentale reposait d'abord sur le désir d'améliorer le quotidien. De fait, Rebecca arrachait souvent la sonde forçant le père à la réinstaller avec tout le stress associé à ces manœuvres et l'inconfort créé pour l'enfant. La gastrostomie apparaissait alors comme une solution.

« Non, regarde là, ça va faire là, une gastrostomie c'est juste une gastrostomie. Tu sais pour nous c'était pas problématique. On ne le voyait pas comme un problème, on le voyait plus comme une solution à ce moment-là. » [Père de Rebecca]

Vers la fin de la première année de vie de Rebecca, le pédiatre amorce des discussions avec les parents pour cerner leurs intentions quant aux traitements essentiels au maintien de la vie de Rebecca. À cette occasion, les parents doivent

statuer quant aux interventions médicales à faire advenant un arrêt cardiorespiratoire. De l'avis de la mère, il s'agissait des premières discussions à ce sujet depuis la naissance de Rebecca. À aucun moment pendant l'entrevue, la mère réfère à des échanges avec le père au sujet de cette décision comme si elle était seule à y participer avec le médecin. D'ailleurs, le père n'a pas abordé cette décision pendant l'entrevue. Cette décision paraît très difficile pour cette mère qui exprime le sentiment de devoir décider au nom de son enfant. La décision constitue une lourde responsabilité pour cette mère qui souhaite plus que tout respecter la volonté de sa fille. La lourdeur de la décision viendrait du fait que l'enfant ne peut exprimer son choix – sa position sur la question en raison de son jeune âge et de ses incapacités physiques et intellectuelles. La mère est aussi préoccupée par son souhait de ne pas confondre « vivre » et « exister » - distinction héritée de valeurs familiales.

« 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, c'est mon point de vue personnel et c'est un peu le fait d'avoir eu Rebecca qui m'a amenée là-dessus... mais 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]

Pour appuyer sa décision, la mère ressentait le besoin d'identifier des manifestations concrètes de la volonté de sa fille. Compte tenu de fréquents arrêts respiratoires, l'arrêt cardiaque est apparu comme un signe évident de l'état de fatigue de l'enfant et de son désir de ne plus vivre. Cette façon de voir les choses semble agir sur le sentiment de la mère d'avoir le droit de vie ou de mort sur son enfant.

« 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 donné 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 « OK, là, j'en ai assez ». Pour moi, c'était cela, c'était le point, c'était la limite que je m'étais donnée. Fait que ce n'est jamais arrivé ». [Mère de Rebecca]

La stabilité de la condition médicale de l'enfant aurait permis l'émergence de nouveaux projets dont le retour aux études du père, ainsi que la naissance d'un deuxième enfant. De l'avis du père, la décision du retour aux études s'est échelonnée sur une période de quelques mois. Elle a aussi mobilisé plusieurs personnes, dont les parents eux-mêmes et les grands-parents maternels qui ont ensemble discuté afin d'évaluer les possibilités et d'identifier des solutions en vue de matérialiser ce projet. La décision n'aurait pas été facile en raison notamment de toutes les implications sur la vie familiale. On pense entre autres à un déménagement à proximité des grands-parents maternels qui allaient assumer les soins de jour à Rebecca. Il fallait également considérer la perte de revenus et les pressions exercées sur la mère, apparemment en dépression, qui devenait le principal soutien financier de la famille. Il fallait également prendre en compte les répercussions sur la vie sociale des parents. À aucun moment pendant l'entrevue, le père n'évoque les implications sur le fils aîné de sa conjointe dont elle a la garde exclusive.

Ne pouvant compter sur l'aide de sa conjointe « qui n'avait pas l'énergie pour se lever pendant la nuit », le père devait aussi prendre en compte les exigences liées à la surveillance constante de Rebecca. La fatigue accumulée au fil des mois l'a d'ailleurs incité à décider de retirer le saturomètre – appareil mesurant la quantité d'oxygène dans les artères. Compte tenu des risques pour l'enfant, le père estime qu'il s'agissait d'une « grosse décision ». Ce qualificatif tient du fait que le père assumait seul la responsabilité de cette décision. Croyant que la mère n'aurait pu gérer le stress inhérent à cette décision en raison de la précarité de son équilibre psychologique, le père s'est refusé d'aborder le sujet avec elle. Enfin, l'analyse des propos du père permet d'identifier un processus qui sous-tend la décision du retrait de cet appareil. Au début, le père se levait plusieurs fois à chaque nuit pour aller vérifier l'état de sa fille lorsque sonnait l'alarme du saturomètre. Compte tenu de la fréquence de ses déplacements, le père en est venu à dormir dans la chambre de sa

fille. Le père éteignait l'appareil lorsque sa fille ne dormait pas et l'allumait lorsqu'elle s'endormait. À quelques reprises pendant la nuit, le père pouvait se réveiller en sursaut pour constater qu'il s'était endormi en omettant de rallumer l'appareil. Il ressentait alors de la culpabilité à l'idée que sa fille puisse décéder pendant la nuit. Ne pouvant plus tolérer cet état de stress, le père a, après plusieurs mois, décidé d'en discuter avec le médecin qui a allégé son fardeau en l'invitant à utiliser l'appareil seulement lorsque Rebecca était malade. Ici, on comprend que le père refuse d'assumer seul la responsabilité de la décision de retirer le saturomètre.

De l'avis du père, les parents ont toujours souhaité donner naissance à plus d'un enfant. Toutefois, la condition médicale de Rebecca aurait freiné leur désir d'avoir un autre enfant. Le fait d'abandonner l'idée d'avoir un autre enfant étant vécu par la mère comme un deuil et contribuant à sa dépression, les parents ont reconsidéré la décision d'avoir un autre enfant. La stabilité de la condition médicale de Rebecca et la routine des soins maintenant bien ancrée rendaient possible cette éventualité. De toute évidence, les incapacités physiques et cognitives de Rebecca et leurs implications futures ne semblent pas avoir influencé la décision. Après quelques fausses couches, la naissance d'un deuxième enfant apparaissait comme la solution pour contrer la dépression de la mère. Vraisemblablement, ce ne fut pas le cas. Dans les moments de stress intenses, la mère reconnaît sa fragilité, sa grande vulnérabilité.

Pendant l'entrevue, la mère insiste beaucoup sur les décisions visant l'intégration sociale de sa fille. Elle raconte avoir longtemps hésité à inscrire sa fille dans une garderie. Les tristes expériences observées pendant les hospitalisations de Rebecca amplifiaient son indécision. Souvent, elle a remarqué de nombreux enfants laissés seuls dans leur chambre sans qu'une infirmière assure une présence continue à leur chevet. Ces expériences ne la mettaient pas en confiance. En somme, elle hésitait à confier sa fille, victime de fréquents arrêts respiratoires, à des étrangers craignant qu'ils ne répondent pas bien ou suffisamment rapidement à ses besoins. La présence chaleureuse et rassurante de la grand-mère maternelle, qui acceptait volontiers de



s'occuper de Rebecca à temps complet, pouvait aussi contribuer à entretenir ses craintes. La mise en place d'un programme spécialisé dans une garderie du secteur par les intervenantes du centre de réadaptation impliquées auprès de Rebecca et l'épuisement du réseau de soutien ont motivé la décision d'inscrire Rebecca dans un service de garde. À ces motifs s'ajoute la reconnaissance par la mère de ses propres besoins et ceux de son enfant.

« Parce qu'à chaque fois que j'avais une décision à prendre par rapport à Rebecca, j'essayais toujours de... de faire le... l'équilibre entre mes craintes de maman puis les bienfaits que cela pouvait lui apporter. Fait que, tu sais, j'avais peur de l'envoyer en garderie, mais en même temps, je n'avais aucune preuve que cela serait mauvais pour elle. Fait que je suis allée un peu faire taire mon angoisse puis essayer de faire confiance en la vie là-dessus. Parce que... parce que de toute façon, moi personnellement, je ne suis pas une femme de maison. J'ai besoin de m'accomplir professionnellement à l'extérieur et je savais que si j'arrêtais de travailler pour m'occuper de ma fille, je vivrais une frustration que peut-être je lui ferais sentir. C'était comme un lien ou quelque chose de... je ne voulais pas lui faire ressentir cela. J'étais consciente de... de mes besoins à moi de bien-être ». [Mère de Rebecca]

La mère aborde également la décision de l'intégration scolaire. La condition médicale de Rebecca, jumelée à ses incapacités physiques et intellectuelles limitait les choix d'un établissement scolaire.

Rebecca fréquente l'école depuis maintenant deux ans. C'est le père qui aurait fait les démarches en visitant l'école et en rencontrant tout le personnel. Satisfait, il aurait convaincu la mère d'y inscrire leur fille. Affirmant que les conjoints n'ont pas la même sensibilité aux besoins de Rebecca, la mère exprime de nombreuses insatisfactions relatives au choix de l'école qui ne serait pas adaptée aux besoins des enfants comme sa fille. Comme en témoignent ses propos, elle a l'impression que les besoins de l'institution passent bien avant ceux des enfants.

« En fait, ça été quelque chose que j'ai trouvé très très difficile c'est 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 s'ils sont différents, ton organisation ils n'en ont rien à foutre là. Ca 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 [...] Parce que Rebecca est incontinent. Fait qu'au niveau du changement des couches, on trouve qu'il n'y a pas... eh... 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]

Pourtant, avec le recul, la mère arrive à percevoir les avantages pour Rebecca de fréquenter l'école. Elle remarque les progrès sur le plan du développement physique. Même si elle ne marche pas, Rebecca a pu acquérir une certaine autonomie dans ses déplacements grâce à un tricycle adapté à ses limitations. Ce progrès n'aurait pu être possible sans le soutien des professionnels de la réadaptation de l'école.

La mère raconte également son hésitation à inscrire sa fille dans un centre de répit dû à son sentiment de culpabilité difficile à surmonter. Elle se sentait égoïste de vouloir passer du temps seule ou avec ses deux fils. Outre cette culpabilité, l'idée de confier sa fille à des étrangers pendant la nuit augmentait son indécision. Elle craignait que les intervenantes ne répondent aux besoins de sa fille aussi bien et rapidement qu'elle pouvait le faire. Seules les discussions avec d'autres parents ayant vécu la même situation l'ont convaincu d'inscrire Rebecca en répit. On remarque que les réactions des membres de la famille peuvent exacerber ce sentiment de culpabilité.

« Je sais que si je confie Rebecca à ma mère, elle va avoir les meilleurs soins, la meilleure attention possible. Elle va peut-être étouffer un peu, mais je sais qu'elle va être prise en charge. Et euh... Donc, ma mère me fait sentir encore plus coupable quand je dis « Je vais porter Rebecca dans un centre de répit ». Ma mère, ça l'énerve. Elle voudrait que j'aille lui porter Rebecca à elle, mais en même temps elle me fait comprendre qu'elle est fatiguée et qu'elle n'est pas capable de le faire. Fait qu'elle est comme frustrée contre

elle-même d'être fatiguée puis elle me le fait sentir [...] ». [Mère de Rebecca]

Les deux parents reconnaissent aujourd'hui que la condition médicale de Rebecca n'est pas étrangère à leur décision de se séparer. L'analyse des propos du père permet d'ailleurs de mettre en évidence un processus à l'œuvre menant à la séparation. Les parents ont participé à une conférence portant spécifiquement sur les effets de la médicalisation à domicile d'un enfant. De l'avis du père, les conjoints avaient retenu à quel point la présence d'un enfant comme Rebecca pouvait mettre à l'épreuve les liens du couple. Toutefois, les parents étaient déterminés à surmonter ensemble cette épreuve. Il s'avère difficile d'identifier un moment précis à partir duquel la relation de couple a commencé à battre de l'aile. Progressivement, le stress et la fatigue ont envahi le quotidien et la communication s'amenuisait sans cesse. Graduellement, les conjoints évitaient de partager leurs craintes, leurs angoisses afin de ne pas ajouter un stress supplémentaire sur l'autre conjoint déjà épuisé. On pouvait observer cette dynamique relationnelle dès les premières hospitalisations.

« puis 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 ne se permettait pas de vivre nos émotions parce qu'on se disait « Bon, regarde, oui ça ne va pas bien présentement là, mais ça va se replacer. Puis tu sais on attendait juste que ça se replace ». [Père de Rebecca]

À en croire les propos du père, il semble que les épisodes dépressifs de la mère ont pu contribuer à cette dynamique relationnelle déjà présente au sein du couple.

« Je pense que c'est ça puis... puis tu sais en quelque part [la mère] a eu quand même des périodes très difficiles psychologiquement. Puis la base de tout ça, ça été à partir de la naissance de Rebecca où elle a tombé en dépression suite à la naissance de Rebecca, qu'elle n'acceptait pas d'avoir un enfant handicapé. Et bon suite à ça elle a fait, elle a perdu des bébés... puis tu sais je pense qu'à partir de la naissance de Rebecca ça a été très très difficile pour [la mère] puis le fait que [la mère] n'allait pas bien au bout de

la ligne ça me rajoutait à moi la fatigue puis bon ça me rajoutait du poids sur les épaules ». [Père de Rebecca]

Malgré le fossé qui se creusait toujours davantage entre eux, la séparation n'apparaissait toujours pas comme une alternative possible. Dans l'intérêt des enfants et de leur mieux-être, les parents devaient rester unis. Cette obligation morale prenait tout son sens compte tenu de la fragilité psychologique de la mère. Persuadé que cette dernière exigerait la garde exclusive des enfants, le père n'arrivait pas à s'imaginer comment sa conjointe pourrait assumer seule les soins à Rebecca. Après une réflexion de plusieurs mois, le père aurait finalement amorcé une discussion avec la mère au bout de laquelle les parents ont consenti à la séparation.

La mère appréhende la délibération autour des futures décisions concernant Rebecca. Par exemple, la mère appréhende les effets de sa propre mort sur l'avenir de sa fille. Elle cite également la révision prochaine du protocole servant à circonscrire les traitements essentiels au maintien de la survie de sa fille. Compte tenu de la condition actuelle de Rebecca, sa lente évolution au cours des dernières années et l'irréversibilité apparente des séquelles, le pédiatre aurait invité les parents à s'asseoir et à discuter avec elle afin de réviser le protocole élaboré il y a maintenant six ans.

La mère craint que la séparation ne rende les compromis plus difficiles en raison des différences significatives qui distinguent les parents dans leur façon respective d'aborder ou de se représenter la situation de leur fille – la mère plus émotive et le père plus objectif. La mère prétend que le père agit avec toute l'objectivité d'un infirmier auprès de sa patiente, alors qu'elle se comporte de façon à ce que prime le meilleur intérêt de sa fille. De l'avis de la mère, les valeurs et les traditions familiales viendraient expliquer les différences de perception entre les conjoints. La mère aurait grandi dans une famille caractérisée par des liens très serrés. Pour sa part, le père aurait évolué dans une famille plus distante – sa mère étant décédée en bas âge. Fréquentant un pensionnat pendant toute ses études secondaires, il aurait

été aussi séparé de son père. Désormais, les décisions pourront s'avérer plus difficiles parce que les parents, maintenant séparés, n'auront plus à convenir de compromis au nom du bien-être familial ou de la préservation de leur relation de couple.

### **Alex – Des risques anticipés !**

Alors que rien ne laissait présager de la précarité de la condition médicale d'Alex pendant la grossesse, la mère raconte que son fils est né en arrêt cardiorespiratoire. Comme les médecins ne disposaient d'aucune donnée antérieure, ils ont porté assistance à l'enfant et entrepris d'emblée les manœuvres de réanimation. Le lendemain, Alex a fait un autre arrêt cardiorespiratoire incitant les médecins à suggérer aux parents un transfert vers un centre hospitalier spécialisé – ce qu'ils ont accepté aussitôt. Dès leur arrivée au nouvel hôpital, les médecins ont questionné la volonté des parents de poursuivre les réanimations ou de laisser mourir l'enfant. Tentant de donner un sens à ces événements difficiles, les parents optent pour la réanimation de leur fils. La qualité du contact avec Alex paraît déterminer leur décision. À ce moment, les parents ne disposent encore d'aucune information quant au diagnostic. Les seules informations disponibles concernent une éventuelle chirurgie nécessaire pour l'agrandissement de la boîte crânienne.

« [...] on arrive à [nom du centre hospitalier spécialisé] puis là ils nous demandent « qu'est-ce que vous voulez faire ? Est-ce qu'on le réanime où on le laisse aller? » En partant comme ça fait que... ça fait ouuu [image signifiant la nervosité] tu sais. Mais je pense qu'on a accepté dès la première minute qu'on l'a vu on a dit « Bon, tu sais on a ce petit bonhomme-là, ce n'est pas pour rien puis quand il ouvrait ses yeux, bien il nous parlait tellement avec ses yeux qu'on a dit « non, on va essayer, on va voir tu sais ». [Mère d'Alex]

Soucieuse des effets de son absence sur ses deux autres enfants, la mère décide de retourner au travail un mois après la naissance d'Alex toujours hospitalisé à l'unité des soins intensifs. Comme en témoignent les propos de la mère, on comprend qu'il

s'agissait ici d'une façon de concilier hôpital-famille et de lui permettre de répondre aux besoins particuliers de ses trois enfants.

« Fait qu'on s'était dit comme moi... j'ai dit « Bon, dans le fond, on ne va pas passer tous les deux toutes nos journées à l'hôpital puis toi, comme tu es en grève, fais le jour à l'hôpital puis moi je ferai le soir à l'hôpital. Puis pendant le jour, je vais être à la garderie ». C'était une garderie que ma belle-mère avait chez elle en milieu familial. Moi je travaillais avec elle, je suis éducatrice d'enfants puis mes enfants allaient à cette garderie-là. Fait que je me disais « Je vais être avec mes enfants le matin, sur l'heure du dîner puis après l'école jusqu'au souper, jusqu'à tant que papa arrive. Puis après cela, je m'en irai à l'hôpital puis papa va être à la maison avec les enfants ». Fait que tous les deux on avait du beau temps avec nos enfants. Puis on avait notre temps avec Alex ». [Mère d'Alex]

Dans les semaines suivant la naissance, des médecins ont proposé aux parents l'idée d'une trachéotomie. Convaincus qu'une telle intervention conduisait forcément au placement de l'enfant et qu'elle aggravait sa condition en le maintenant en situation de dépendance, les parents ont refusé cette possibilité. Ils préféreraient confier le destin de leur fils aux mains de Dieu.

« Fait qu'on s'est dit « Bon, on va l'avoir comme ça, si la... Dieu... Dieu, ben on n'est pas si croyants que ça... on est croyants, mais on n'est pas pratiquants, mais tu sais « S'il y a quelque chose qui décide qui s'en vient chez nous, il va s'en venir chez nous puis on vivra ce qu'il y a à vivre avec ». Fait que c'est comme ça là qu'on a décidé ». [Mère d'Alex]

Outre la crainte d'une dépendance, cette décision s'appuie également sur d'intenses recherches documentaires et des discussions avec une amie d'enfance infirmière à l'unité néonatale d'un hôpital pour enfants. Cette personne a joué un rôle de soutien important dans les décisions prises pendant les premiers mois de la vie de l'enfant. Cette relation empreinte d'authenticité paraît significative pour la mère dans sa quête d'informations en vue de prendre « la bonne décision ». Cette personne lui donnait l'impression d'obtenir des informations justes et de bien documenter le revers de la médaille de chacune des décisions à prendre. Sa présence rassurait la

mère qui ne comprenait pas toujours les informations transmises par les médecins : « Parce que nous autres, il y a bien des affaires que je n'aurais pas comprises comme je les ai comprises avec mon amie qui m'expliquait tu sais ». L'expérience professionnelle de cette personne et la relation de longue date tissée avec elle permettent ce lien de confiance qui semble ici déterminant.

Jusqu'à l'âge de trois mois, Alex a frôlé la mort à plusieurs reprises. À chaque fois, ses parents acceptaient la réanimation. Ce n'est que lorsqu'ils ont appris le diagnostic (délétion du chromosome 7 – syndrome polymalformatif avec une espérance de vie très limitée) qu'ils ont sciemment décidé de limiter les traitements en acceptant que Alex soit réanimé, mais en refusant qu'il soit intubé advenant un arrêt cardiorespiratoire. Cette décision s'appuyait sur des informations limitées quant au déroulement et à l'issue de la maladie de leur fils en raison de la faible prévalence du syndrome à l'échelle mondiale. Les seules informations disponibles prédisaient une très courte espérance de vie et la nécessité d'une éventuelle chirurgie pour l'agrandissement de la boîte crânienne dans le but de contrer d'éventuelles souffrances associées à l'hypertension intracrânienne. Pendant l'entrevue, la mère insiste pour dire à quel point la décision de refuser l'intubation a été difficile. Compte tenu de l'impossibilité de connaître et de prédire les séquelles possibles de la maladie sur le développement de leur fils, la décision reposait principalement sur la crainte des conséquences d'intubations répétées sur la capacité d'Alex de respirer par lui-même. Les parents redoutaient l'idée de la trachéotomie et la dépendance pouvant en résulter. Ils préféreraient remettre le destin de leur fils entre les mains de Dieu plutôt que de prendre le risque de le maintenir en situation de dépendance. On comprend ici que le degré de tolérance au risque peut varier en fonction des représentations de la situation. Pour les parents, l'intubation répétée et la trachéotomie qui pouvait s'ensuivre entraînaient une détérioration de la condition médicale de leur fils. Le couple a pris quelques jours de réflexion avant de rendre sa décision qui a été acceptée et respectée par l'équipe médicale traitante.

Aux yeux des parents, l'idée de ne pas réanimer Alex était inconcevable puisque la réanimation leur donnait le sentiment d'avoir fait quelque chose pour lui sauver la vie. Avec le recul, la mère estime qu'elle n'était pas prête à voir mourir son fils, le sentiment de culpabilité de ne rien faire étant trop grand. Qui plus est, la décision de poursuivre les réanimations n'apparaissait pas comme une réelle décision puisqu'elle faisait partie du quotidien depuis la naissance de l'enfant. À aucun moment de la vie de l'enfant, les réanimations ne semblent avoir laissé des séquelles. Dès lors, on peut penser que les expériences positives antérieures dictent la conduite, la décision.

« On l'a réanimé tellement souvent que c'est comme, ça fait partie, ça a fait partie de notre quotidien jusqu'à l'âge de, jusqu'à tant qu'il se fasse opérer dans le fond, jusqu'à l'âge d'un an et trois mois [...], mais quand il était plus petit à la maison là on pouvait le ventiler dix fois par jour là facilement. Fait que c'était machinal, on ne stresse pas, on embarque dans l'affaire pis on le fait. [...] Vivre sur le stress t'as pas le temps de penser... aussi de t'asseoir, de relaxer pis de dire « Ca aurait pu être ça ou ça. On pensait pas qu'est-ce que ça aurait pu être si il était arrivé telle affaire. On fonçait dans qu'est-ce qu'on vivait pis on allait de l'avant » [Mère d'Alex]

La mère relate les circonstances entourant sa décision de formuler une plainte à la Commissaire de l'établissement. Elle se souvient de cette rencontre réunissant les parents et quelques médecins où l'un d'eux s'est ouvertement moqué du bien-fondé d'une des questions abordées par le père. Croyant fermement en la pertinence et l'importance de toutes questions, la mère tenait à dénoncer l'attitude de ce médecin spécialiste. Cette attitude aurait pu ébranler la conviction des parents au sujet de la légitimité de leurs questions, de même qu'influencer la relation future aux médecins et, ainsi, le caractère libre et éclairé de leur décision.

Âgé de six mois, Alex obtient son premier congé à domicile. Épuisée, la mère décide d'arrêter de travailler et de se consacrer à sa famille. Après seulement quelques mois passés à la maison, une virulente fièvre afflige l'enfant. Admis d'urgence à l'hôpital, Alex sera hospitalisé pendant près de sept mois jusqu'à ce que son état soit suffisamment stable pour subir sa première neurochirurgie. Pendant



toute cette période, l'équipe médicale respecte la décision antérieure des parents de ne pas intuber leur fils. Malgré les risques pour la survie et le développement futur d'Alex, les parents ont sciemment autorisé la chirurgie dans le but d'agrandir la boîte crânienne et soulager d'éventuelles souffrances dues à une hypertension intracrânienne. Évoquant les motifs appuyant cette décision, la mère parle de sa propre attitude positive et de la capacité à surmonter les épreuves qu'elle s'est découverte contre toutes attentes. Comme Alex avait défié la mort à répétition depuis sa naissance et qu'à chaque fois il avait réussi à remonter la pente, les expériences antérieures venaient également appuyer la décision d'aller de l'avant et d'accepter la chirurgie. La relation tissée avec l'enfant semble tout autant déterminer cette décision.

« [...] pis il est tellement heureux ce petit bonhomme-là. Il nous souriait. Il ne parlait pas, il faisait... des petits gazouillis tout petits à peine si le son sortait, mais c'était communicateur tu sais. On était tellement en amour avec [...] [Mère d'Alex]

Dans les deux cas – l'acceptation ou le refus de la chirurgie – la décision pouvait entraîner la mort de l'enfant. Le refus de la chirurgie annonçait une mort empreinte de douleurs et de souffrances que les parents voulaient éviter à leur fils, alors que son acceptation risquait d'entraîner des séquelles potentiellement irréversibles telle la mort. Ils ont préféré « lui donner une chance » de se faire opérer pour éviter de telles souffrances et lui permettre de survivre, malgré les risques.

Incapable de situer le moment précis, la mère se souvient d'un autre épisode où Alex a été admis à l'urgence en raison d'une forte fièvre. Les nombreuses investigations n'ont jamais permis d'identifier le foyer infectieux. Pour traiter la fièvre, les médecins ont installé un cathéter veineux central (Picc line) pour administrer les médicaments. Alex reste hospitalisé le temps que sa condition se stabilise et qu'il puisse subir sa neurochirurgie. Malgré les risques et les complications possibles, la mère a insisté pour l'obtention d'un congé à domicile. Fatiguée et épuisée, elle était « saturée de l'hôpital ». Une décision où les parents

agissent en considérant l'intérêt de l'enfant de même que leurs propres intérêts. Après quelques semaines, Alex pourra enfin subir sa chirurgie. Il obtient son congé après un séjour de quelques semaines.

Peu de temps après son congé, Alex est à nouveau admis à l'urgence en raison d'une forte fièvre. Des examens ont révélé un trouble de la déglutition créant des pneumonies à répétition. Devant ce constat, les parents doivent faire face à la décision pour la gastrostomie. À leurs yeux, cette chirurgie était pire que celle réalisée pour l'agrandissement de la boîte crânienne de leur fils. Les soins quotidiens et permanents requis par la gastrostomie entretenaient l'idée de la lourdeur des soins. Qui plus est, les parents éprouvaient des difficultés à s'imaginer l'ambiance autour de la table alors que leur fils ne pourrait jamais s'alimenter par la bouche. Après une semaine d'intenses recherches sur Internet, des discussions et la rencontre avec une infirmière de la clinique de gastro-entérologie, les parents ont consenti à l'intervention. L'infirmière a présenté aux parents quelques cas d'enfants gastrostomisés – les pires cas et des plus beaux. Cette expérience semble avoir été déterminante dans la décision de la mère qui se décrit comme une personne devant connaître toutes les possibilités. Elle ressent le besoin d'imaginer les pires situations de façon à évaluer sa capacité à surmonter ou non la situation.

Affligé de violents maux de tête pendant la nuit, Alex est amené d'urgence à l'hôpital où les médecins diagnostiquent une hypertension qui nécessite une intervention immédiate pour un second agrandissement de la boîte crânienne. Sachant Alex en sécurité, les parents retournent à domicile le temps d'organiser la maisonnée. De retour à l'hôpital, les parents apprennent que les médecins ont utilisé le défibrillateur pour réanimer Alex maintenu en vie artificiellement au bloc opératoire en attente de sa neurochirurgie. De toute évidence, les médecins ont agi dans le sens contraire de la volonté parentale voulant qu'aucune intubation ne devait être pratiquée advenant un arrêt cardiorespiratoire. Pour expliquer cette situation, la mère soupçonne un manque de communication entre les membres du corps médical. Sur le moment, les parents ont réagi en se disant que les médecins avaient sauvé

leur fils. Dans les minutes précédant la chirurgie, le neurochirurgien a demandé aux parents s'ils souhaitaient qu'Alex soit opéré ou qu'ils cessent toute intervention. Comme tout était déjà en place, les parents ont opté pour la chirurgie sachant les risques de décès. « Non non... opérez-le, opérez-le. Il était rendu. Il était prêt ». Sans rancune aucune, la mère admet que la décision aurait pu être différente si tout était survenu à la maison.

À son réveil, Alex a mis plusieurs jours à reconnaître ses parents qui questionnaient alors leur choix: « Serait-il mieux mort? Tout d'un coup qu'il est un légume? ». Pour surmonter cette difficile situation, les parents se remémoraient les beaux moments passés avec Alex. La mère estime qu'elle devait garder le moral, rester positive et avoir du plaisir pour le bien-être de ses deux autres enfants.

« C'était, c'est sûr que c'est dur là, mais je raconte cela de même, mais on a pleuré beaucoup puis c'était la fin du monde à chaque fois, mais on se disait « Pour nos deux autres enfants il faut qu'on reste forts. On a le droit d'avoir de la peine. On a le droit de pleurer, mais il faut rester positif puis avoir du rire puis de la joie quand même tu sais. Nous autres on est en santé puis nos deux autres aussi puis ils méritent qu'on soit là » fait qu'on se tenait avec cela là ». [Mère d'Alex]

Quelques semaines après sa deuxième neurochirurgie, Alex est conduit d'urgence à l'hôpital où les médecins diagnostiquent un Chiari<sup>20</sup>. Devant une mort inéluctable, les parents consentent à l'intervention sachant pertinemment les risques que l'enfant ne survive pas ou qu'il en garde des séquelles importantes. Malheureusement, nous

---

<sup>20</sup> Le Chiari est une malformation de la fosse postérieure du cerveau impliquant le cervelet. Ce dernier étant le siège des fonctions vitales, la respiration peut être perturbée jusqu'à l'arrêt complet – principale cause de décès chez ces patients (Jean et Mercier, 2003). Dans la présente situation, il est impossible de déterminer si le Chiari résulte d'interventions neurochirurgicales passées ou d'une réelle malformation.

n'avons aucune information quant aux raisons motivant le consentement à cette chirurgie. À première vue, on peut penser que les parents n'acceptaient pas encore l'éventualité de la mort ou entretenaient l'espoir que leur fils survive.

Il y a trois ans, les parents ont pris la décision de limiter les mesures de réanimation. En cas d'arrêt cardiaque, ces derniers autorisent la ventilation au ballon et au masque, mais refusent les compressions thoraciques et les médicaments de réanimation. Faisant l'objet d'un consensus entre les conjoints et le pédiatre, cette décision résulterait d'un long cheminement s'appuyant sur le sentiment d'être prêt à accepter la mort de l'enfant.

Pendant cette même période, les parents ont pris la décision d'inscrire Alex dans une maison de répit, malgré des inquiétudes que la mère entretenait à cette idée. Elle craignait particulièrement que son fils contracte des virus au contact d'autres enfants et ainsi devienne très malade. Pour se rassurer, les parents sont allés visiter la ressource et sont tombés sous le charme – la qualité des services et l'environnement les ont convaincus : « Mon Dieu, il va être bien! [...] puis j'avais hâte qu'il y aille ». Comme le médecin de garde n'était pas à l'aise avec la limitation des mesures de réanimation, les parents n'ont pu inscrire leur fils au répit. Mais une infirmière, qu'Alex a connue à l'hôpital, aurait convaincu le médecin d'intégrer progressivement Alex en répit en décrivant son expérience de soins et en vantant le bon tempérament des parents.

Alex bénéficie du service scolaire à domicile depuis maintenant trois ans. Le désir des parents de stimuler leur fils dans un environnement sécuritaire motive cette décision. L'orthopédagogue introduit régulièrement de nouveaux stimuli et le domicile limite les contacts avec d'autres enfants qui pourraient contaminer Alex et ainsi fragiliser inutilement sa condition médicale.

Il y a un an, les parents ont pris la décision de retirer le moniteur d'apnée avec lequel Alex dort depuis plusieurs années. Pendant son sommeil, Alex fait de longues

apnées répétitives. Lorsque surviennent des apnées, le moniteur déclenche une alarme qui, à chaque fois, réveille l'enfant et ses parents. Un des deux parents doit donc se lever pour vérifier que tout se passe bien et éteindre l'alarme affectant par le fait même la quantité et la qualité de leur sommeil. Cette décision s'appuie sur différents motifs, dont l'acceptation de la mort de leur fils, l'idée réconfortante qu'Alex meure dans son sommeil et la volonté de ne plus vivre le stress de la machine. La qualité de vie de l'enfant et celle de la famille semble motiver la décision de retirer le saturomètre. Après une longue réflexion, les parents ont exprimé leur souhait au pédiatre qui a alors entériné leur décision.

Au cours des dernières années, les parents ont pris la décision de refuser certaines chirurgies en raison des risques associés à l'intubation. L'état des poumons rend périlleuse chaque tentative d'extubation post-chirurgie. Une discussion avec le pédiatre concernant une éventuelle chirurgie cardiaque a permis aux parents de bien circonscrire les deux côtés de la médaille en faisant l'analyse des coûts et des bénéfices. Dans leur décision, les parents ont considéré la qualité de vie actuelle de leur fils, les risques que la chirurgie provoque sa mort et sa courte espérance de vie.

Depuis quelques années, Alex participe à différentes activités récréatives (équitation thérapeutique, camp de jour estival de courte durée, magasinage, sortie au Parc Safari). Consciente des risques qu'Alex attrape un virus ou des microbes, la mère accepte de prendre le risque « parce qu'on est prêt à ce qu'il parte pis on accepte ça totalement ». Sachant l'espérance de vie de leur fils limitée, les parents ont décidé de miser sur sa qualité de vie en lui permettant de vivre de nouvelles expériences.

« Fait que dans le fond chaque... chaque geste qu'on fait, c'est tout le temps une décision. Tu sais juste de l'amener magasiner ou de l'amener à l'épicerie, c'est un risque qu'on prend qu'il attrape quelque chose puis qu'il soit malade. Veux veux pas là, c'est cela, tu sais, mais à cette heure s'est rendu qu'on le fait machinalement puis on l'amène parce qu'on est prêt à ce qu'il parte puis on accepte cela totalement tu sais. Mais c'est une décision quand même là de l'amener au Parc Safari là se faire licher par des animaux

ou aller dans des milieux où il y a beaucoup d'enfants. Chaque petite affaire a des risques, comporte son lot de risques... » [Mère d'Alex]

Enfin, la mère raconte la récente décision concernant le refus que son fils fréquente une école spécialisée – discussion initiée par le pédiatre. Même si l'objectif visait son développement optimal, la mère refuse cette alternative. Sachant les limites de son développement cognitif, elle préfère le garder à la maison près de sa famille pour qu'elle s'imprègne de tous les moments à venir. Autrement, elle aurait l'impression d'insister pour lui offrir une vie « normale » comme les enfants de son âge.

« Pour les années qui lui restent à vivre là, on aime mieux l'avoir à la maison puis avec nous autres. On a un beau contact puis nous autres on s'imprègne de tous ces moments-là ». [Mère d'Alex]

### **Chelsea – défendre les intérêts de son enfant!**

Outre les contractions déclenchées à 32 semaines de gestation – travail que les médicaments ont pu retarder jusqu'à la 39<sup>ème</sup> semaine – aucun signe prénatal ne laissait présager l'existence d'un problème de santé. Malgré l'absence de signe objectif, la mère affirme que son intuition l'incitait à penser le contraire. Dans les heures suivant la naissance, elle exprimait ses soupçons que les infirmières s'empressaient de nier prétextant qu'elle venait d'accoucher et qu'elle était fatiguée. Ce n'est qu'à neuf jours de vie que se sont confirmées ses inquiétudes lors d'une visite à domicile de l'infirmière du CLSC. L'enfant a été conduite à l'hôpital régional puis transférée d'urgence vers un centre hospitalier spécialisé. Dès son arrivée à l'hôpital, l'enfant est admise à l'unité des soins intensifs et placée sous oxygène. Les médecins prescrivent alors une série de tests non invasifs afin de cibler l'origine de ses difficultés. À ce moment, les parents n'avaient apparemment aucune décision à prendre. Les médecins mettaient tout en œuvre pour maintenir en vie l'enfant en attendant d'en connaître un peu plus sur le diagnostic. La mère

soutient qu'ils étaient trop « zombis » pour poser des questions et très préoccupés par la fratrie laissée à la maison avec des voisins.

Ce n'est qu'à sept semaines de vie que les parents apprennent le diagnostic d'une anomalie chromosomique rare – duplication partielle. Sur le plan du pronostic, le généticien prédisait l'absence de potentiel développemental de sorte que Chelsea serait « légume » toute sa vie. La mère raconte qu'elle éprouvait beaucoup de difficultés à y croire en raison du contact visuel qu'elle maintenait avec sa fille. Qui plus est, le discours contradictoire de médecins spécialistes perpétuait et accentuait le doute dans son esprit. Les résultats d'un scan cérébral confirmaient la présence d'une plus grande quantité de matière grise que la moyenne. Toutefois, le neurologue affirmait que cela n'aurait probablement aucune incidence sur le développement et la qualité de vie de l'enfant. Pendant cette même période, les pneumonies d'aspiration à répétition maintenaient Chelsea en situation de dépendance à l'oxygène.

Croyant que la gastrostomie pourrait résorber la récurrence des pneumonies et la dépendance à l'oxygène, les médecins proposent aux parents une gastrostomie. Du coup, ils soumettent l'idée d'une valve anti-reflux pour diminuer la douleur associée au reflux gastro-oesophagien. Rétrospectivement, la mère estime qu'il s'agit là de la première décision à laquelle sont exposés les parents. Chelsea est alors âgée de 4½ mois. Avant de consentir à ces interventions, la mère ressentait le besoin que les médecins statuent quant à l'espérance de vie réelle de sa fille. Elle craignait que son consentement enclenche une série d'interventions chirurgicales et des souffrances qu'elle pouvait encore éviter à sa fille. Elle redoutait également l'idée que sa fille serve de « cobaye ». Elle raconte ne pas avoir eu le temps de réfléchir parce que le médecin attendait la décision des parents avant la fin de la rencontre. La confiance qui unissait la mère à ce médecin paraît déterminante dans la décision parentale et leur courte expérience avec le monde médical. La mère lui témoignait sa confiance:

« parce qu'il [le médecin] avait l'air très... très intéressé parce que Chelsea est très rare qu'est-ce qu'elle a. Fait que peut être... plus qu'il est intéressé, plus qu'elle va avoir d'aide. C'est toutes des choses qui te passent par la tête ». [Mère de Chelsea].

Considérant la perpétuation de la dépendance à l'oxygène, les médecins proposent aux parents de faire une biopsie pulmonaire ce qui devait leur permettre de poser un diagnostic. Dans l'espoir d'identifier la cause et ainsi mener à la guérison de leur fille alors âgée de deux ans, les parents consentent à l'intervention. Pris dans la spirale – escalade thérapeutique enclenchée par la gastrostomie, les parents ne percevaient d'autres choix que d'accepter l'intervention.

« C'est pour ça que le 4 mois était déterminant tu sais. [...] Là c'est comme tu continues, tu arrêtes quand? C'était ça le... puis là on a fait tellement de tests, un test après l'autre puis il n'y a pas rien qu'elle n'a pas eu, mais qui n'était pas invasifs là. C'était comme une résonance magnétique, des médecines nucléaires, des rayons X, toute sorte d'affaires de même là. Mais le neurologue, pleins de, pleins... Il n'y a pas, d'un bout à l'autre, c'est juste un département qu'il y a à faire, qu'ils n'ont pas fait [rires]. Les tests ils les ont faits, des tests à faire d'un côté à l'autre. Mais on... c'est ça, fait qu'on... c'est pour ça qu'on a fait la biopsie là. Nous, on a dit « On est rendus ici là, qu'est-ce qu'on fait? ». [Mère de Chelsea]

Malheureusement, des complications imprévues ont complexifié le rétablissement de Chelsea. Qui plus est, la biopsie n'a pas permis de poser un diagnostic. Encore à ce jour, on ignore la cause des difficultés respiratoires qui maintiennent Chelsea en situation de dépendance à l'oxygène et au gavage. Les propos de la mère illustrent à quel point ces situations peuvent semer le doute dans l'esprit des parents quant à la meilleure décision.

« [...] Qu'est-ce qui a causé le problème c'est parce qu'une affaire enchaîne dans l'autre. Quand tu commences, c'est comme un problème arrange une chose, mais cause d'autres problèmes. Fait que là c'est là que nos décisions là que ça devient « On as-tu pris la bonne? On as-tu fait quelque chose de pas correct? On devrais-tu la laisser faire puis qu'est-ce qui arrive, arrive? Comment tu...? [Mère de Chelsea]

À l'âge de trois ans, Chelsea est conduite à l'urgence puis rapidement transférée à l'unité des soins intensifs. Pris de panique devant la gravité de la condition médicale



de leur fille, les parents demandent aux médecins d'agir. Son état est à ce point critique que les médecins procèdent à son intubation et lui administrent un traitement de curare pour la paralyser temporairement. Pour tenter d'améliorer la condition médicale de leur enfant, les parents consentent à des transfusions de sang qui ne donnent pas les résultats escomptés. C'est alors que les parents sont confrontés à la décision la plus difficile de toutes en raison des risques inhérents à l'intervention proprement dite. Se sentant incapable de prendre cette décision, la mère a préféré s'en remettre à la décision de son conjoint. La lourdeur des conséquences possibles peut expliquer son incapacité. De fait, l'intervention pouvait favoriser le rétablissement ou entraîner la mort. Le contexte d'urgence où le temps de réflexion est inexistant et où les connaissances des parents sont très limitées pourrait également expliquer l'absence de participation de la mère à la décision.

« Là, elle, elle ne peut pas prendre des décisions vite. Il faut qu'elle jongle  
 « Ah, si on fait cela, c'est une autre affaire » [rires]. Cela peut prendre deux jours avant qu'elle décide, tu sais. À l'hôpital, ce n'est pas deux jours plus tard là, c'est tout de suite. On fait quoi? On opère, s'il faut là. Cela passe par là ». [Père de Chelsea]

Cette hypothèse nous paraît pertinente parce que la mère insiste à quelques moments pendant l'entrevue sur l'importance qu'elle accorde à l'anticipation du futur – une stratégie qui lui permet d'envisager tous les scénarios possibles afin de bien se préparer à toutes les éventualités. Pour le père, le consentement à cette intervention lui donnait le sentiment d'avoir tout tenté pour sauver la vie de sa fille et correspondait à sa représentation de son rôle de parent : « Bien oui, c'est notre enfant fait qu'on fait tout ce qu'il faut hein » [Père de Chelsea]. Voyant les progrès réalisés par Chelsea au cours des derniers mois, le père ne pouvait se résoudre à ne pas consentir à l'intervention. Enfin, la mère parle de son désir de respecter la volonté de vivre de sa fille, de sa force de caractère pour expliquer la décision de toujours poursuivre les soins.

« Mais elle est tellement forte là. Je me dis son corps, il est tellement fort, il n'y a rien qui...Elle a de la volonté, elle a du ... [...] C'est pour cela qu'elle

est encore ici elle là, elle a le caractère du père puis de la mère tout dans un!  
[rires] [Mère de Chelsea]

Dans les semaines suivant cet épisode, le pneumologue a abordé avec les parents la question de la limitation des traitements advenant une prochaine hospitalisation aux soins intensifs. Il était d'avis que le contexte devait dicter la conduite – point de vue partagé par les parents.

« Bien, on en avait parlé aussi avec le docteur Tremblay. Il dit « Si c'est une affaire vite, c'est différent que si c'est un processus puis on la voit descendre ». Tu sais, dans l'espace d'une couple de mois qu'elle détériore. Mais si c'était un virus là pouf elle est malade, elle était bien puis là elle est malade, ça c'est différent ». [...] Moi c'est ça que je veux lui sauver le plus... la souffrance. Fait que je me dis que si elle est heureuse, si tout va bien, c'est correct. Un virus, on se débat, mais si elle est malade, son corps est fatigué, c'est un autre... [Mère de Chelsea]

Ce choix thérapeutique ne semble pas formellement inscrit au dossier médical de l'enfant puisqu'à chaque fois que Chelsea est admise d'urgence à l'hôpital, le personnel hospitalier demande aux parents s'ils souhaitent ou non poursuivre les traitements. À chaque fois, cette question soulève des réactions de colère chez la mère.

« C'est cela. Oui. Ils nous demandent tout le temps quand elle rentre « Bon bien, on la laisses-tu partir? On laisses-tu la nature la prendre? Je ne l'aime pas cette question-là [voix basse]. [...]. Ce n'est pas quand elle rentre avec une simple pneumonie là que cela prend des antibiotiques puis on ressort. Ils ne commencent même pas les antibiotiques. C'est la première question qu'ils me demandent. Je n'aime pas beaucoup cela, non [voix basse] [...] Je... ça m'insulte qu'ils demandent ça. Parce qu'ils demandent ça encore plus, ils font ça encore plus aux enfants handicapés qui ne sont pas avec leurs parents parce que là, il n'y a plus personne pour les défendre. Fait qu'ils... [...] [Mère de Chelsea]

Au moment où les médecins sont prêts à signer le congé, la mère refuse d'intégrer le domicile avec sa fille alors âgée de 3½ ans. Elle revendique des services et de l'aide à domicile en quantité suffisante pour éviter de se retrouver dans le même état

d'épuisement qui précédait la présente hospitalisation. La mère dira que cette décision a entraîné de multiples confrontations pendant toute la durée de l'hospitalisation. Dans leurs revendications, les parents soulevaient les paradoxes du système de soins.

« Non, pas d'aide ! Vingt-quatre heures sur vingt-quatre là, ça ne se fait pas là. Un moment donné, à l'hôpital, tu as trois shifts là. Tu en vois, huit heures puis un qui s'en va, c'est un autre qui te remplace, mais à la maison là, c'est nous autres-là qui prend les huit heures puis les huit heures puis les huit heures. Sept jours par semaine-là. Ça ne marche pas ». [Père de Chelsea]

La volonté de protéger et défendre les intérêts de leur enfant motivait leur décision de refuser le congé et qu'elle reste hospitalisée le temps que les ressources se mettent en place:

« Je défends ma fille parce que si de quoi arrive, cela va être parce que je m'étais endormie dans le coin ou j'ai fait de quoi qui a fait, j'ai donné les mauvais médicaments parce que j'étais trop fatiguée ». J'ai dit non. Là j'ai dit « Là je ne *fight* pas pour moi là, je *fight* encore pour ma fille... ». [Mère de Chelsea]

Il a fallu près de trois ans d'hospitalisation entremêlée de courts séjours à domicile avant que les ressources du milieu se mobilisent et que Chelsea intègre son domicile définitivement. Pendant ce temps, les parents entreprennent la construction d'une maison adaptée aux besoins de leur fille. Chelsea est à nouveau admise à l'unité des soins intensifs. Son état est à ce point critique que les médecins l'intubent et la branchent encore au respirateur. Ne voyant pas d'amélioration significative, les médecins offrent aux parents la possibilité de brancher Chelsea à un respirateur encore plus puissant ou d'interrompre les traitements. Considérant les expériences antérieures et la perception du potentiel développemental de leur fille, les parents optent pour la poursuite des traitements.

Alors âgée de six ans, Chelsea intègre son domicile à temps complet avec les ressources d'aide et de soutien à domicile du CLSC. La mère compte sur l'aide d'une dame qu'elle a recrutée par le biais de son propre réseau social et qu'elle paie à même les budgets alloués par le CLSC. D'autres préposées, embauchées par le CLSC, soutiennent également la mère. Malgré les effets sur l'intimité du couple, la présence de ces ressources à domicile procure maintenant le sentiment de vivre une vie normale.

« Fait que là on a une vie normale. On n'a une personne dans notre maison, mais on a une vie normale « Ah il faut que j'aille à l'épicerie, ah le petit a une game de soccer, ah il va faire... ». [Mère de Chelsea]  
 « [...] C'est juste qu'on a bien du monde qui reste à la maison ici. Des étrangers qui couchent à côté de notre lit là, bien proche, tu sais. Ce n'est pas tout à fait pareil. On a notre moment mais on est... [...] Il y a quelqu'un, un étranger à l'autre bord de la porte là. [...]C'est juste parce qu'il y a quelqu'un dans la maison puis ce n'est pas normal d'avoir quelqu'un dans la maison qui est... qui n'est pas la famille. En tout cas, on s'arrange ». [Père de Chelsea]

L'aide permet également aux parents de s'organiser une sortie en couple sur une base régulière. Ce soutien permet à la mère de se consacrer du temps, de développer de nouvelles amitiés et de pratiquer des activités récréatives et sportives avec d'autres femmes. Enfin, les parents peuvent plus aisément organiser des activités avec la fratrie et la mère peut maintenant accompagner son fils à ses activités récréatives et sportives - ce qui était auparavant très difficile.

« On a appris aussi à travailler, avant c'était, on était en famille. Là c'est, on n'est pas en famille, on fait cela, bon on se split « Toi tu y vas, moi je reste ici » On est jamais ensemble. Bien, c'est quand on fait des sorties. Même, on a eu une réponse, quelqu'un nous a dit « Vous êtes ici en même temps! Qu'est-ce qu'il se passe? On les voit les deux mais jamais en même temps! » Tu sais, on ne sortait plus ensemble. Mais là cela fait peut-être deux ans... [Mère de Chelsea]

Confrontés à la difficulté de trouver une ressource de répit à proximité du domicile, les parents décident de devenir famille d'accueil destinée à des enfants gravement

malades ou atteints d'incapacités. De l'avis du père, cette alternative devait permettre d'accroître le revenu familial annuel et ainsi embaucher une préposée aux bénéficiaires. Pendant quelques mois, la mère a assumé les soins à un premier enfant en famille d'accueil. Rapidement, les parents ont constaté que l'embauche d'une préposée impliquait l'accueil de plus d'un enfant. Pour ce faire, ils devaient entreprendre des travaux supplémentaires pour satisfaire aux exigences administratives des instances concernées – projet qu'ils ont abandonné.

La mère a mis beaucoup de temps avant de se faire à l'idée de conduire sa fille en répit à l'extérieur du domicile. Ce n'est que depuis les trois dernières années que les parents confient leur fille à une ressource offrant de courts séjours de répit. La propension de la mère à se projeter dans le futur pour mieux se préparer aux événements imprévus l'a incitée à y inscrire sa fille. Quoi faire avec Chelsea s'il advenait une urgence ? Le répit à l'extérieur du domicile représente aussi une façon d'amorcer une séparation progressive en vue d'un éventuel et possible placement.

« [...] un moment donné, il va falloir que je la laisse. Je ne pourrai pas la garder tout le temps. C'est là que [nomme la ressource de répit] elle va là. C'est un début d'une séparation puis je sais que quand elle sera, je ne sais pas si c'est seize, entre seize puis dix-huit ans, qu'elle peut aller à un hôpital ici qui prenne les gens, ça doit être le CLSC, qui prenne les gens qui ont besoin plus de que trois heures de soin par jour. [...] Mais là il faut vraiment que je me parle pendant beaucoup d'années pour me dire que c'est correct de la mettre là. Mais c'est cela. C'est [inaudible]. Oui, il faut que je pense en avant ». [Mère de Chelsea]

Les peurs à l'idée de confier sa fille à des étrangers freinaient son désir. Par instinct de surprotection envers chacun de ses enfants, elle a toujours refusé de les faire garder. L'incapacité de Chelsea à s'exprimer en raison de sa déficience intellectuelle amplifiait les inquiétudes de la mère. La présence de plusieurs intervenants simultanément auprès des enfants dont des infirmières et la possibilité pour elle de téléphoner pour prendre des nouvelles de sa fille à tout moment pendant son séjour l'ont convaincue d'y inscrire Chelsea. Elle remarque également à quel point Chelsea semble en retirer du plaisir.

« Puis je suis une assez bonne personne pour lire le monde. Puis le fait qu'ils ne sont vraiment pas tous seuls, que c'est des infirmières. [...] Je ne les connais pas tous, mais je me dis qu'ils ne sont pas, je n'aime pas de one on one. Tu sais, des gardiennes qui sont toutes seules dans la maison de même. Fait que je me suis dit OK, il fallait que j'aie une place si quelque chose arrivait puis, à date, c'était la place où que je me sentais le plus confortable. Puis là, à la longue, je connais, je les connais un petit peu plus puis tout cela. Puis je leur parle au téléphone tous les jours quand elle est là puis je me sens pas, je ne me sens jamais que tout est correct là parce que le monde cela roule aussi. Puis il y a des bénévoles puis tout cela. Mais après un bout de temps j'étais paranoïa là un petit peu. Fait que j'essaie de... » [Mère de Chelsea]

Comme pour le répit, la mère a mis beaucoup de temps avant de se convaincre d'inscrire sa fille à l'école. Elle craignait que des intervenants abusent de sa fille et qu'elle attrape des maladies qui fragiliseraient sa condition et la rendraient encore plus malade. De plus, la mère entretenait l'idée d'une école traditionnelle non adaptée à la déficience physique et intellectuelle de sa fille. Ainsi, elle ne pouvait envisager les effets positifs sur son développement. Les arguments de la physiothérapeute du centre de réadaptation l'ont finalement convaincue d'inscrire Chelsea. Elle a accompagné sa fille pendant les deux premiers mois de son intégration afin de bien connaître les différents intervenants et le mode de fonctionnement de l'école. L'intérêt que portait Chelsea à son nouvel environnement et les apprentissages réalisés l'ont convaincue de la pertinence de poursuivre son intégration scolaire.

« Tu la vois comme évoluer, ce qui est vraiment subtil là, des petites choses. [...] Fait qu'elle a appris comme des affaires comme la connexion de la machine à oxygène. [...] Fait qu'elle a beaucoup plus de compréhension de même qu'elle a eu peut-être avoir la stimulation d'être alentour d'autre monde que nous. Puis elle a beaucoup de appris à pédaler un tricycle, elle a appris à rouler sa chaise roulante, elle a une marchette, elle a une station debout. Ce n'est pas rien de..., mais c'est pareil de l'endurance qu'elle a appris. Il y a une piscine, elle va se baigner. Elle adore ça. C'est plein de, ils amènent de la musique. Chelsea puis la musique, elle danse. Elle tape des mains, les pieds. Tu sais, elle fait... toutes des choses. C'est des petites choses, c'est des niaiseries pour des parents réguliers, mais pour Chelsea de

la voir qu'elle avait les bras de même [tendus devant elle] jusqu'à deux ans qu'elle ne pouvait pas bouger ses bras, que là ses bras tu n'es pas capable de lui enlever qu'est-ce qu'elle a dans les mains ». [Mère de Chelsea]

La mère assure le transport scolaire de sa fille. Compte tenu de la distance géographique entre l'école et le domicile, elle y consacre environ deux heures par jour. De l'avis du père, la mère a pris cette décision parce qu'elle n'arrivait pas à faire confiance au personnel qui devrait normalement transporter Chelsea à l'école. Son contact quotidien avec le personnel de l'école l'a rassurée. Compte tenu de l'imprévisibilité de la condition médicale de Chelsea, la mère peut difficilement envisager un retour au travail. Le transport de sa fille à l'école offre un salaire d'appoint et tient à l'écart les difficultés à concilier travail-famille-enfant malade. Les propos de la mère rendent compte à quel point la maladie monopolise l'attention de toute la famille.

« J'étais bien impliquée dans l'école. Après, il y a une année que je ne sais même pas c'est qui la maîtresse de ma [mon autre] fille. Je ne l'ai pas vue. Je ne suis pas allée à un bulletin. Je ne suis pas allée à rien. Je n'ai jamais vu sa maîtresse ». [Mère de Chelsea]

À l'âge de neuf ans, Chelsea est à nouveau admise à l'unité des soins intensifs en raison d'une sévère grippe qui menace sa survie – événement qui confronte à nouveau la mère à la délicate question de la poursuite ou de l'arrêt des traitements. Comme par le passé, la mère réagit avec autant d'émotions. Cette question semble confronter la mère à cette difficile tâche qu'est celle de décider au nom de sa fille. Elle sème le doute dans le jugement de la mère. En reconnaissant les compétences maternelles, le personnel infirmier peut influencer le sentiment de la mère de vivre en harmonie avec sa décision.

« Je comprends comme on m'avait dit, j'avais parlé avec une infirmière qui nous connaît depuis que Chelsea est bébé qui l'avait là à neuf jours dans les soins intensifs puis je l'ai vue encore en novembre quand on était là. On se revoit là aux soins intensifs, on se connaît bien. Puis là encore, cette fameuse question-là est revenue pis je lui ai demandé « Là c'est tu moi qui est *selfish* », comment tu dis ça? *Selfish*... qui n'est pas gourmande, mais qui

pense juste à moi. Qui ne pense pas à Chelsea. Que peut-être elle, elle en a assez. Tu sais, il y a, parce qu'elle m'avait dit qu'il y avait un garçon de dix-sept ans, ça fait dix ans ou sept ans, je ne m'en souviens pas là, qui était malade avec le cancer pis qu'il avait dit que c'était assez. Moi j'ai dit « Chelsea ne peut pas me le dire « c'est assez » pis moi je ne saurai jamais comment arrêter pour lui dire « là c'est assez » ». Pis elle m'a donné, elle m'a aidée un peu. Elle a dit « Tu vas le voir ». Elle dit « Quand son corps ne veut plus se remettre pis quand elle n'a plus la même *fight* qu'elle a là, que tu vas lui parler comme tu as fait tout le long ». Tu sais, ça m'a aidée beaucoup quand elle m'a dit ça puis j'étais très très contente parce qu'elle regarde Chelsea pis elle dit « Bien non, elle n'est pas prête » tu sais elle est plein d'énergie pis de vie là pis de *fight* disons ». [Mère de Chelsea]

### **Alice - Se battre pour la vie !**

Les parents ont été confrontés à quelques décisions anténatales. Ce n'est qu'au troisième trimestre que les parents ont appris que l'enfant à naître était atteint d'un syndrome de Di George accompagné d'une cardiopathie complexe. Pendant le 6<sup>ème</sup> ou le 7<sup>ème</sup> mois de grossesse, les parents ont rencontré le généticien et appris le diagnostic de Di George. Le médecin a pris le temps de décrire l'éventail de possibilités quant aux séquelles possibles. Les médecins ont proposé de mettre un terme à la grossesse ou d'entreprendre des soins palliatifs à la naissance – propositions que les parents ont refusé. Le père dit qu'ils n'ont pas eu peur parce qu'il était impossible qu'Alice soit affectée par toutes ces séquelles. L'absence de certitude quant au pronostic et l'espoir qu'ils entretenaient motivaient leur décision de poursuivre la grossesse. Ils souhaitaient laisser à leur fille la chance de montrer ce qu'elle était capable de faire. Qui plus est, les parents considéraient que la grossesse était trop avancée pour envisager la décision de son interruption. Malgré leurs quatre enfants, la naissance d'Alice avait un sens tout particulier pour ce couple qui rêvait d'avoir une deuxième fille alors qu'ils connaissaient déjà le sexe de l'enfant à naître au moment de prendre la décision d'interrompre ou de poursuivre la grossesse. Cette naissance était d'autant plus importante parce que la mère avait déjà fait une fausse-couche. Quoiqu'il arrive, la mère se sentait prête à



s'occuper de leur fille malgré les séquelles possibles, dont une déficience intellectuelle. Son sentiment s'appuyait entre autres sur son expérience de travail dans un camp d'été accueillant des enfants atteints d'une déficience intellectuelle.

Dans les semaines suivant le diagnostic prénatal, les parents ont rencontré la chirurgienne cardiaque. Cette rencontre aurait d'ailleurs été déterminante dans leur décision de consentir à l'éventuelle chirurgie. La proportion (85 %) de chances de réussite de l'intervention représente un motif déterminant dans leur décision de consentir à la chirurgie dans les jours suivant la naissance de leur fille. Le père reconnaissait la possibilité que des imprévus viennent interférer dans le processus chirurgical, mais il avait confiance. « Peu importe les risques, il y avait plus de chances sur notre bord... ». Il estimait que si l'enfant pouvait survivre jusqu'à la naissance sans aucune complication, il fallait que sa condition ne soit pas si pire. Au moment de prendre la décision, les parents savaient qu'Alice allait devoir subir une seconde chirurgie vers l'âge de cinq ou six ans. Ils savaient aussi que leur fille serait maintenue en vie artificiellement grâce au respirateur et qu'elle serait alimentée par gavage nasogastrique jusqu'au jour de la chirurgie. La courte hospitalisation post-chirurgie, évaluée à quatorze jours par la chirurgienne, constitue aussi un motif venant appuyant leur décision. La mère se souvient de n'avoir formulé aucune question quant aux risques et complications liés à la chirurgie. Elle émet plusieurs hypothèses pour expliquer cette attitude dont : 1) le manque d'expérience; 2) le refus d'en entendre parler; 3) l'état émotif dans lequel la situation les plongeait. Des signes « paranormaux » auraient également guidé les parents dans cette décision - ce que le père aurait confirmé, mais qu'il a refusé de décrire.

« Mais, c'est, tu vas peut-être rire, mais c'est comme, il y avait des signes là. [Rires] Je m'excuse, je ne sais pas c'était quoi les signes, mais il y avait des choses qui se passaient. Pour nous c'était comme des signes, fallait qu'on la garde. Comme, je me souviens une fois, on soupait à la table pis euh je ne sais pas, il y avait des cure-dents sur une assiette pis c'est comme si tout à coup les cure-dents se sont mis comme en forme de cœur. Tu sais, des petites choses qui ont l'air ridicules [rires] Mais en tout cas, pour nous on

sentait comme si c'était quelque chose qui nous aidait à faire cette décision [de consentir à la chirurgie]. » [Mère d'Alice]

« On a eu comme un signe aussi. Mais cela [rires] c'est spécial là, tu sais. Un soir on a eu un signe. Mais en tout cas, cela n'a pas rapport avec notre décision, bien cela a rapport, c'est juste comme un, tu sais, en tout cas. [...] Oui un signe spécial [rires].Ça ne vaut pas la peine d'en parler vraiment ». [Père d'Alice]

Pendant leur courte réflexion, le père soutient que des personnes se sont permis de donner leur opinion sur la situation. La grand-mère maternelle aurait consulté un médecin à la retraite qui croyait que la vie de l'enfant à naître allait être difficile au point où elle « était pour détruire toute notre famille » dit le père. Avec leurs quatre enfants, la grand-mère considérait que les parents en avaient déjà suffisamment sur les bras. Reconnaisant qu'ils vivraient probablement des hauts et des bas, les parents ont préféré ne pas accorder trop d'importance à ces propos.

À la naissance, les parents maintiennent leur décision de tout mettre en œuvre pour sauver la vie de leur fille. Alice est alors intubée et alimentée par une sonde nasogastrique. Au 11<sup>ème</sup> jour de vie, Alice subit sa première chirurgie cardiaque avec succès. Toutefois, le rétablissement post-chirurgie ne se déroule pas comme prévu. Alice accumule une série d'infections. Devant l'échec répété des nombreuses tentatives d'extubation, Alice est maintenue en situation de dépendance du respirateur.

Malgré la précarité de la condition médicale de l'enfant alors âgée de deux mois, les médecins proposent aux parents une deuxième intervention à cœur ouvert. À ce moment, la chirurgienne estime à 5 % les chances de réussite de l'intervention. Déstabilisés devant la proposition, les parents ont pris 24 heures de réflexion avant de rendre leur décision. Un dilemme important les confrontait puisque le consentement à la chirurgie ou son refus pouvait entraîner la mort d'Alice. Devant cette mort apparemment imminente, les parents optent pour la chirurgie. Ils

souhaitaient ainsi tenter l'impossible et espéraient donner à leur fille toutes les chances de survivre.

Toujours intubée, gavée, hospitalisée à l'unité des soins intensifs et cumulant les infections à répétition, Alice se remet lentement de ses deux chirurgies cardiaques. Pendant près de six mois, les parents lui rendent visite quotidiennement et entretiennent l'espoir qu'un jour elle intègre leur domicile. Ne constatant que peu d'amélioration, les parents envisagent l'idée de demander le transfert de leur fille dans un autre centre hospitalier spécialisé. Espérant prendre la meilleure décision, les parents ont décidé de ne pas aller de l'avant. Il semble que la langue maternelle du père ait influencé leur décision.

« [...]« Je voulais accoucher là puis mon mari est français. [...] C'est sûr, les parents veulent toujours espérer qu'ils vont amener leur enfant au meilleur hôpital avec les meilleurs docteurs, mais on ne sait pas vraiment qu'est-ce qui est le meilleur hôpital ou qui sont les meilleurs docteurs. On ne sait pas, même s'ils ont la meilleure réputation, on ne sait pas. On prend une chance puis il faut espérer qu'on prend une bonne chance, une bonne décision dans le fond. C'est ça ». [Mère d'Alice]

Pendant cette même période, les médecins convoquent une réunion interdisciplinaire au cours de laquelle ils proposent aux parents les soins palliatifs. N'étant pas prêts à abdiquer et à baisser les bras, les parents refusent cette proposition. Cette croyance reposait principalement sur la conviction que les épreuves des derniers mois témoignaient de la force et du désir de vivre de leur fille. Les parents insistaient pour donner à leur fille une autre chance. C'est alors que la chirurgienne a proposé une troisième chirurgie cardiaque. Sachant les risques associés, les parents ont quand même décidé d'aller de l'avant en acceptant l'intervention.

« Je ne me souviens peut-être pas à cent pour cent, mais j'ai dit « Je ne suis pas venu ici à tous les jours [rires] pendant tout ce temps-là puis passer à travers toutes ces opérations-là tout cela pour me faire dire qu'il n'y a plus

rien à faire. Je ne peux pas croire que vous avez baissé tous les bras en même temps ». Je leur ai dit carrément cela devant toute la réunion. C'est là que cela a peut-être affecté plus le médecin [chirurgien] ». [Père d'Alice]

Quelques semaines après la troisième chirurgie, Alice est transférée à l'unité de soins intermédiaires, puis à l'étage où elle attrape un virus s'apparentant à l'influenza qui altère sa capacité cardiaque au point de provoquer un arrêt cardiorespiratoire. En l'absence des parents au chevet, les médecins ont rapidement mis en oeuvre les manœuvres de réanimation. À nouveau, Alice est intubée puis transférée aux soins intensifs. La mère estime que les médecins ont agi ainsi parce qu'« ils savaient qu'on voudrait réessayer. Je pense qu'ils ont vu avec toutes les étapes qu'on avait faits que c'était comme ça ». Avec le recul, la mère croit qu'elle aurait pu décider de ne pas réanimer sa fille étant donné qu'il s'agissait d'une mort « naturelle » plutôt que le résultat de sa décision.

Pour connaître l'état d'éveil de l'enfant et mesurer les séquelles de cet arrêt cardiorespiratoire, les médecins ont prescrit un scan cérébral. De l'avis des médecins, les résultats témoignaient d'effets irréversibles sur l'état de conscience d'Alice suggérant aux parents d'arrêter les soins. En réaction à cette proposition, les parents ont demandé du temps et Alice a pu reprendre des forces. Pendant l'entrevue, la mère dit qu'il est impossible d'évaluer dans quelle mesure les incapacités de sa fille résultent de l'arrêt cardiorespiratoire, de sa longue hospitalisation ou sont plutôt des conséquences du syndrome chromosomique.

Il aura fallu quatorze mois avant que la condition médicale d'Alice soit suffisamment stable pour envisager un congé à domicile. Les parents auraient beaucoup insisté auprès des médecins pour obtenir ce congé qui coïncidait notamment avec leur anniversaire de naissance. À ce moment, Alice est dépendante de l'oxygène et alimentée par une sonde nasogastrique. À la suggestion des médecins, les parents ont accepté de signer une lettre dans laquelle ils consentaient à limiter les traitements en refusant qu'Alice soit intubée advenant une prochaine détérioration de sa condition cardiorespiratoire. Différentes craintes motiveraient

cette décision de ne plus intuber leur fille. La mère parle de la crainte d'une dépendance au respirateur, alors que le père réfère plutôt à la peur de compromettre le congé à domicile.

« Ça c'est comme une chose majeure un ventilateur. Le gavage, c'est sûr que ça prend le gavage pour maintenir, pour les calories, pour maintenir la vie. Mais c'est quand même pas si extrême, tu sais. Elle n'est pas la seule personne qui est gavée. Il y a des personnes âgées qui sont gavées, toutes sortes de personnes avec différentes maladies qui sont gavées. Mais c'est vraiment le ventilateur, ça c'est la question majeure. C'est la respiration. Si tu n'es pas capable de respirer de toi-même, bien, tu ne peux pas, tu ne peux pas rester comme ça indéfiniment ». [Mère d'Alice]

« Nous autres ils nous ont fait signer un papier comme quoi il n'y avait aucune tentative. Si l'ambulance avait à venir, qu'il n'y avait aucune tentative de réanimation cardiaque. Ça aussi ça été une décision qu'on a dû prendre, qu'ils nous ont expliquée puis qu'on a signée. Fait qu'on a dit « Si elle veut avoir son congé, on va le signer le papier [...] Ça, ce n'était pas de nous autres ça. C'était comme eux autres qui... c'est comme on pourrait dire une formalité où qu'il fallait qu'on signe ça. C'est pour ça qu'on acceptait ça que... ». [Père d'Alice]

Quelques mois après le congé, les parents ont initié des discussions avec les médecins quant aux alternatives possibles pour alimenter Alice autrement que par la sonde nasogastrique. De l'avis des parents, la sonde créait un inconfort et nuisait au développement moteur de leur enfant. La gastrostomie s'est rapidement imposée comme solution de remplacement. Sachant que leur fille serait encore gavée pour une longue période, les parents ont misé sur son confort en consentant à la gastrostomie. Toutefois, ils ont refusé la chirurgie pour la valve anti-reflux qu'ils n'estimaient pas vitale et qui évitait une autre incision à leur fille. De l'avis des parents, les médicaments semblaient soulager les douleurs engendrées par le reflux.

« Même si ce n'était pas vraiment qu'est-ce qui était la meilleure recommandation selon les médecins, mais pour nous, on trouvait qu'elle avait assez subi avec ses trois chirurgies cardiaques de ne pas faire une autre grande opération là. Puis c'est pour ça, la gastrostomie était comme une solution à plus long terme pour l'alimenter qui aurait moins de complications ». [Mère d'Alice]

« [...] pour l'estomac, avec une valve anti-reflux puis avec la chirurgie que ça comportait, nous autres on s'était dit que ce n'était pas réellement essentiel à sa vie comme pour le cœur là. Ses autres opérations avant, c'était vraiment vital. Qu'on ne voulait pas lui faire subir une opération comme ça pour juste qu'elle ait moins de reflux ou... Fait qu'on a décidé juste pour le bouton [la gastrostomie] qui était vraiment à cause du tube nasogastrique là qui était vraiment plus d'entretien que le bouton [la gastrostomie] là. Puis aussi, ça nuisait à son développement quand elle était pour aller à terre. C'est sûr qu'en ayant son tube, c'est un inconvénient aussi qui nuisait à son développement ». [Père d'Alice]

Dans les mois suivants le congé, les parents ont décidé d'inscrire Alice dans un organisme offrant des séjours de répit aux parents d'un enfant gravement malade. La première expérience s'est soldée par un échec. Prise d'une angoisse de séparation, Alice pleurait tellement que ses besoins en oxygène ne cessaient de croître mettant fin prématurément à son premier séjour de répit. La mère avoue ne pas se sentir prête à confier sa fille pendant toute une nuit craignant que les personnes ne reconnaissent pas les signes de détresse chez sa fille. Elle reporte à un futur indéterminé la prochaine expérience de répit. Pour sa part, le père croit que les parents devraient récidiver puisque Alice est plus vieille et qu'elle accepte maintenant de se faire garder à la maison. Après un long processus, la mère a accepté de confier sa fille à des gardiennes à domicile le temps de quelques heures. Les informations données par l'intervenante de l'organisme qui offre le service de gardiennage à domicile et son attitude empathique l'ont convaincue de tenter une première expérience. Au début, la mère utilisait ces moments pour faire des courses ou amener les enfants chez le dentiste. Maintenant, les parents en profitent parfois pour faire des activités en couple.

Pendant l'entrevue, le père raconte avoir conduit Alice d'urgence à l'hôpital en raison de difficultés respiratoires. À leur arrivée à l'hôpital, il semble que les médecins n'étaient pas très proactifs à intervenir. Devant l'insistance des parents, les médecins sont intervenus et ont conduit Alice à l'unité des soins intensifs. Cette situation témoigne de l'ambivalence des parents devant la décision prise au congé de limiter les traitements. Le père entretient l'espoir qu'en grandissant, Alice puisse

se développer et que ses difficultés se résorbent avec le temps. Il semble que la relation tissée avec l'enfant depuis son intégration à domicile explique la difficulté de la mère de maintenir sa décision de ne plus l'intuber. Même si la loi prévoit que les parents peuvent, à tout moment, révoquer leur consentement, on peut penser que l'ambivalence exprimée ici n'est que le résultat de l'absence d'un consentement libre et éclairé au moment du congé à domicile.

Pendant plusieurs années, Alice dépendait de l'oxygène. Constatant qu'Alice arrivait plus facilement à maintenir un niveau d'oxygène sanguin satisfaisant, les parents ont amorcé des discussions entourant le sevrage de l'oxygène. La crainte de manquer d'oxygène lors d'une sortie et le désir qu'Alice puisse enfin respirer d'elle-même suffisaient à motiver la décision des parents. Avec l'accord du pneumologue, la mère a enclenché le processus de sevrage. Le temps d'attente entre le moment où le médecin prescrit l'examen et celui où l'enfant passe l'examen est si long que la mère avait complété le sevrage depuis plusieurs mois déjà. Sans mettre Alice en danger, la mère dit que l'expérience acquise, sa connaissance des besoins et des particularités de sa fille et l'utilisation des appareils l'ont guidée tout au long de ce processus.

De la même façon, les parents ont initié des discussions avec les médecins entourant l'alimentation de leur fille. La mère croyait que sa fille ressentait la faim. À travers les propos de la mère, on comprend que le désir d'une « vie normale » motivait sa démarche. Après des examens, les médecins ont consenti à ce que la mère introduise de petites quantités de purée lisse. Malgré la lenteur des progrès réalisés, la mère semble les apprécier.

« C'est des petites choses peut-être de ne plus avoir d'oxygène ou d'un jour être capable d'enlever une gastrostomie. Cela a l'air comme des petites choses, mais, en réalité, c'est des grandes choses. [...] Je pense que cela donne un peu plus une sensation de vie normale, je pense. Des fois c'est... des fois c'est comme fatiguant un peu ou tannant ou on devient comme épuisé de penser « Ah, OK, il va falloir encore qu'on lave son sac » puis on fait faire son lait. Puis quand des personnes nous demandent « A-t-elle

mangé? ». Comme si on l'amène au restaurant ou parmi la famille puis eux autres, ils ne comprennent pas vraiment que cela c'est son alimentation. Elle a ses cannes de lait puis c'est comme cela qu'elle s'alimente ». [Mère d'Alice]

« D'abord, la pédiatre nous a suggéré de continuer juste avec des choses lisses. Elle dit, comme pour le confort, ce n'est pas vraiment pour l'alimenter. Pour la gastrostomie euh... son gavage, je pense que, on peut s'attendre que cela va être long. Cela peut prendre des années de plus même. Puis c'est décourageant des fois de voir que c'est si long, que cela avance si lentement, mais au moins, on fait des petits pas [...] D'abord, c'est des pas lents, mais c'est des petits pas quand même par en avant ». [Mère d'Alice]

Les parents ont pris la décision de déménager en banlieue alors qu'Alice est âgée d'environ 3½ ans. Le manque d'espace, l'équipement d'Alice et le désir d'améliorer la qualité de vie familiale motivaient la décision. Toutefois, la crainte de s'éloigner de l'hôpital spécialisé représentait un obstacle majeur. Pour y remédier, le pédiatre a rédigé, en collaboration avec les parents, une lettre ciblant les interventions prioritaires à faire en cas d'urgence. Ainsi, les parents pouvaient conduire leur fille vers le centre hospitalier le plus près et s'attendre à ce qu'elle soit transférée vers le centre hospitalier spécialisé si nécessaire.

L'idée d'intégrer Alice dans un milieu de garde soulève une certaine ambivalence. La mère refuse d'y inscrire sa fille pour limiter les risques qu'elle contracte des virus, des microbes. Toutefois, elle perçoit les effets positifs que pourrait entraîner le contact avec d'autres enfants sur sa socialisation. Comme elle ne projette pas un retour au travail avant encore quelques années, la mère envisage la possibilité de l'inscrire à temps partiel. Elle en ignore toutefois la faisabilité et se demande si des CPE acceptent les enfants présentant des besoins aussi particuliers que ceux de sa fille. La décision d'inscrire ou non Alice dans un milieu de garde s'appuie essentiellement sur les intérêts de l'enfant et les besoins des autres membres de la famille semblent en être évacués.



Au moment de l'entrevue, la mère était enceinte d'un 6<sup>ème</sup> enfant. Compte tenu de leur expérience avec Alice, les parents envisagent l'idée d'interrompre la grossesse advenant des anomalies foetales. Pour orienter leur décision, les parents ont accepté de se soumettre au dépistage prénatal. Si les résultats ne révèlent aucune anomalie, les parents opteront pour la poursuite de la grossesse puisqu'ils estiment que la présence d'un enfant plus jeune pourrait entraîner des effets positifs sur le développement de leur fille. De l'avis du père, l'espérance de vie limitée d'Alice viendrait aussi influencer la décision de poursuivre la grossesse.

Ne misant que sur les conséquences négatives de la fréquentation scolaire d'Alice sur sa condition cardiorespiratoire, la mère refusait de l'inscrire à l'école. Mais les progrès réalisés au cours des derniers mois grâce au soutien de l'éducatrice et de la physiothérapeute à domicile incitent maintenant la mère à remettre en question sa décision.

### **Jérémy – revendiquer son autonomie décisionnelle!**

Les conjoints caressaient le projet de devenir parents depuis une quinzaine d'années. Ils ont été suivis en clinique de fertilité pendant près de deux ans. L'échec répété des inséminations artificielles les a incités à entreprendre des démarches en vue d'une adoption internationale. Peu de temps avant leur départ pour la Chine, madame s'est présentée à l'urgence de l'hôpital régional en raison de douleurs abdominales. Contre toute attente, les examens ont révélé qu'elle était enceinte de jumeaux de 19 semaines. Les événements ont d'abord incité le couple à reporter le projet d'adoption pour ensuite l'abandonner en raison de la condition médicale de Jérémy. En effet, dans les semaines suivant cette grande nouvelle, les parents ont appris le diagnostic du syndrome transfuseur-transfusé. À en comprendre les propos du père, les médecins ne prévoyaient aucune conséquence majeure pour le développement et la santé des jumeaux. À ce syndrome s'ajoutait le diagnostic de

problème cardiaque du frère jumeau de Jérémie. Les parents n'ont donc eu aucune décision à prendre pendant la grossesse.

Pendant l'accouchement, Jérémie aurait manqué d'oxygène pendant près de trois minutes. Devant la précarité de sa condition cardiorespiratoire à la naissance, les médecins ont suggéré aux parents de le transférer à l'unité des soins intensifs d'un centre hospitalier spécialisé de la région de Montréal – ce à quoi le père a consenti d'emblée. À ce moment, aucune information ne pouvait encore expliquer les difficultés de Jérémie maintenu en situation de dépendance au respirateur. Le seul désir du père d'assurer la survie de son fils et de lui offrir les meilleurs soins suffisait à motiver sa décision de consentir au transfert. Le père s'est donc rendu au chevet de Jérémie pendant que la mère est restée hospitalisée avec l'autre jumeau. La famille a été séparée pendant les 48 heures suivant la naissance des jumeaux.

Peu de temps après l'arrivée de Jérémie, les médecins ont entamé une série d'exams en vue de poser un diagnostic. Les résultats ont révélé que Jérémie souffrait de paralysie cérébrale. Dans les semaines suivant l'annonce du diagnostic, les médecins ont entrepris quelques tentatives d'extubation pour limiter l'éventualité de la dépendance permanente au respirateur. Les échecs répétés ont incité les médecins à suggérer aux parents de cesser les traitements en le débranchant définitivement du respirateur. À ce moment, la mère se souvient de la pression ressentie pour que les parents consentent sur le champ à l'arrêt de traitement. En exigeant un temps de réflexion avant de rendre sa décision, la mère revendiquait son autonomie décisionnelle.

« Cela a été un peu trop de pression là. En tout cas, sur moi, cela a été un peu trop de pression là. Il fallait donner la décision comme tout de suite là. Puis moi j'ai dit, « Je m'excuse, mais ce n'est pas un chien là. Je ne m'en vais pas l'euthanasier. Cela me prend un peu plus de temps là pour réfléchir là. ». Fait que je leur ai demandé au moins vingt-quatre heures ». [Mère de Jérémie]

La mère insiste d'ailleurs pour dire à quel point elle a toujours ressenti le besoin de réfléchir avant de prendre une décision – que la décision concerne ou non ses enfants. Après de longues discussions entre conjoints, les parents ont accepté de consentir à l'arrêt de traitement. Pendant leur délibération, ils ont considéré le pronostic et ses impacts sur la qualité de vie de Jérémie. Ils ont également pris en compte les effets de leur décision sur leur vie et celle du frère jumeau. Les parents souhaitaient également respecter la volonté de leur fils.

Avant de procéder au débranchement définitif du respirateur devant provoquer la mort de Jérémie, les parents ont entamé les démarches afin de le faire baptiser. Même si les événements ont ébranlé sa foi, la mère se décrit comme une personne croyante non pratiquante. Ses convictions l'ont incitée à faire bénir son fils afin que Dieu l'accueille auprès de lui. Contre toute attente, Jérémie s'est mis à respirer de lui-même au moment du débranchement.

Depuis l'admission de Jérémie à l'hôpital spécialisé, le couple compte sur le soutien d'un psychologue. Après quelque temps, le père a pris la décision de mettre fin à ces rencontres prétextant qu'il préférerait passer son temps au chevet de ses enfants. Pour éviter la chicane et les confrontations, la mère a accepté la décision de son conjoint et l'a elle-même annoncé au psychologue. Cette abdication de la mère paraît étonnante compte tenu de sa force de caractère, de sa capacité à affirmer ses limites dans la relation avec les médecins et dans le dialogue établi avec le conjoint concernant la décision de cesser les traitements. D'emblée, on pourrait penser qu'elle n'accordait pas d'importance au soutien psychologique. On peut aussi considérer sa propension à faire passer les intérêts de son conjoint et ceux de ses enfants avant les siens. L'extrait qui suit appuie la vraisemblance de cette seconde hypothèse voulant que la mère agisse souvent par abnégation de soi.

« Bien moi je prenais soin de. J'ai toujours été de même. Prendre soin des personnes avec qui je travaillais là, les personnes âgées. C'était hyper important. Écoute, on faisait des voyages oups! Il y a un accident sur le bord de la route, « Chéri, arrête». Je prenais soin de... des personnes qui étaient

dans l'accident. 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. Quand je sais que tout le monde est correct là, ça me calme, j'ai une paix intérieure. Je sais que ma job est faite ». [Mère de Jérémie]

Quelques semaines plus tard, le père insistait pour obtenir un premier congé temporaire à domicile – un cadeau qu'il souhaitait offrir à sa conjointe pour la fête des Mères. Pour convaincre les médecins, le père aurait fait valoir les compétences du couple à prodiguer les soins en raison de l'expérience de sa conjointe comme infirmière et de sa propre expérience à titre de préposé aux bénéficiaires. La décision s'appuie sur le désir de vivre enfin une vie de famille. On peut également tisser un lien entre cette décision et la représentation qu'ont les parents de leur rôle parental qui consiste notamment à s'occuper de leurs enfants et d'en assumer la responsabilité.

Dans les jours précédant le congé, les parents ont consenti à limiter les traitements en signant un protocole de non-réanimation. Advenant un arrêt cardiorespiratoire à domicile, les parents n'avaient qu'à remettre cette lettre aux ambulanciers ou aux médecins. Pris dans un tourbillon émotif, la mère dit avoir cédé à la pression des médecins et appuyé sa décision sur sa compréhension et son interprétation des informations médicales alors disponibles dont l'absence d'activité cérébrale. Sa perception de la qualité de vie de son fils aurait également influencé sa décision.

« Oui bien, dans le fond, de ce qu'on comprenait, c'était qu'il n'aurait pas de vie, il n'aurait pas de qualité de vie, de ce que nous on voyait. Tu sais, moi je ne voulais pas d'un enfant branché là là-dessus vingt-quatre heures sur vingt-quatre jusqu'à la fin de ses jours-là. Non, non, non. Non. Fait que moi c'est dans ce sens-là qu'on a pris cette décision-là là. Parce que Jérémie là, il n'était pas beau là. Un bébé là branché de partout là. C'est assez impressionnant là quand tu n'as jamais vu cela. Quand tu arrives puis que ton bébé est dans un incubateur puis que... en tout cas ». [Mère de Jérémie]  
 « Ah bien ça c'était la pression de [nomme l'hôpital en référant aux médecins] là. Tu sais, t'es dans un tourbillon émotif tellement fort là. Ça

faisait cinq semaines là. Ben moi j'avais eu mon coma diabétique. Tu sais, quand il est tout petit puis qu'il est branché de partout, tu te dis « Mon Dieu, ça n'a pas de bon sens-là. Puis là il n'a pas de vie, il n'a pas de vie dans les yeux ». Il n'avait pas de vie dans les yeux mon gars. Il était flou comme s'il n'avait pas de vie là puis il était comme mou ou bien, ben raide puis c'était... [...] Puis.... [silence] tu es comme dans un état émotif second. Tu sais, tu n'es comme pas là. Tu vis dans un tourbillon puis tu n'as pas, bien premièrement, tu n'as plus de vie là. Tu ne comprends pas qu'est-ce qu'il se passe là parce que tu te retrouves enceinte, tu es heureuse. Oups! ton enfant n'est pas correct. Tu ne comprends plus vraiment. » [Mère de Jérém]y

La mère dit qu'elle ignorait les conséquences possibles de la maladie sur le développement futur de Jérém]y. À chaque fois qu'elle posait des questions, les médecins évoquaient l'incertitude qui planait de sorte qu'ils ne pouvaient se prononcer. Elle comprend, mais aurait souhaité que les médecins s'avancent un peu plus en émettant des hypothèses.

« Bien, je trouve que... cela a peut-être changé là, on parle de voilà quatre ans. Mais dans ce temps-là, je trouve que les médecins étaient trop flous. Ils ne sont pas, tu sais, moi une conversation « Soit qu'il prend la porte de droite, soit qu'il prend la porte de gauche », je comprenais la porte de droite et la porte de gauche, mais dans la porte de droite, admettons sur les conséquences, à quoi peut-on s'attendre? Bien, « on ne le sait pas ». C'est juste ça qu'on avait comme réponse. « On ne le sait pas, c'est l'avenir qui nous le dira ». Bien, je comprends là, mais peux-tu un peu t'avancer sur le terrain. « Peut-être qu'on pourrait voir ça, peut-être qu'on pourrait voir ça, Peut-être qu'on pourrait aller voir... ». Ils ne nous éclairent pas assez. [...] puis mon gars, oui je savais que c'était au niveau moteur qu'il était atteint là, mais qu'est-ce que c'est là? Est-ce que ça veut dire que jamais, jamais, jamais il ne va marcher? Personne ne me l'a dit. [...] Mon chum m'a parlé hier ou avant-hier, hier je pense. Il me disait « J'ai vu... » dans ce temps-là, il avait vu une petite fille qui marchait tout croche puis il pensait que Jérém]y aurait été comme ça. Il disait que lui, il l'acceptait quand même que son gars aurait été tout croche, qu'il marche tout croche ». [Mère de Jérém]y

La mère déplore aussi l'impossibilité de lire le contenu du dossier médical de son fils. Elle croit que l'accès au dossier de son fils lui aurait permis de poser plus de questions et ainsi de prendre des décisions plus éclairées.

« Puis là, moi j'ai des connaissances médicales puis là aille Woh! Il ne fallait pas que je mette la main sur le dossier. Je n'avais pas le droit de regarder le dossier. C'était péché criminel là. Je pense qu'ils m'auraient mis en prison là si je mettais la main sur le dossier là. Mais c'est parce que c'est mon gars là. Je comprends, il y a peut-être des affaires que je ne comprends pas, peut-être que j'aurais pu les poser les questions. Mais là, tu sais là, peut-être que si j'avais eu l'accès à son dossier, j'aurais peut-être été plus éclairée. C'est comme, oui c'est confidentiel, je suis d'accord avec toi, mais c'est mon fils. Je ne m'en vais pas voir le dossier de la voisine là. C'est mon fils là puis j'ai été confrontée souvent à ça là ». [Mère de Jérémie]

Quelques mois après l'obtention de son congé, Jérémie est conduit d'urgence à l'hôpital. À ce moment, les parents n'ont pas remis aux ambulanciers la lettre de non-réanimation signée au moment du congé de sorte que toutes les manœuvres ont été mises en place pour le réanimer et le maintenir en vie. À en croire les propos de la mère, on comprend que la relation tissée avec Jérémie et les progrès réalisés sur le plan de l'éveil motivent cette réorientation des soins.

« C'est comme j'ai dit au début, moi je ne voulais pas m'attacher parce que j'avais tellement peur qu'il parte que je me disais « Ça va me faire moins mal là ». Mais un coup qu'il est rentré ici, mon gars c'est de l'or en barre pour moi là. Quelqu'un me donnerait un million, je ne le prendrais pas. Non. Je garderais mon gars. Ça n'a pas de prix. C'est comme la MasterCard là, pas de prix. Ça n'a pas de prix. » [Mère de Jérémie]

« Fait que là, dans ce contexte-là, regarde, qu'est-ce que sa qualité de vie là? Ça n'a pas de bon sens-là. Mais que, tu sais, si quelqu'un me le demanderait aujourd'hui avec qu'est-ce qu'il est aujourd'hui oublie ça. Tu sais, mon fils, il me donne pleins de becs puis il réagit puis quand que ma mère lui parle au téléphone, il réagit. Puis quand que ma mère ne fait juste qu'ouvrir la porte, il entend sa voix, il la cherche partout. C'est sûr là que le contexte n'est pas pareil, mais dans ce temps-là, il avait les yeux fixes. Il n'avait pas de vie dans les yeux ». [Mère de Jérémie]

Malgré la condition médicale de Jérémie et ses effets sur la vie conjugale et familiale, les parents ont pris la décision d'avoir un troisième enfant. On remarque des différences significatives entre les conjoints. La mère explique cette décision par le sentiment d'échec provoqué par les incapacités de Jérémie. Cette décision

semble motivée par un désir de réparation. Face à l'éventualité de la mort de Jérémy, elle voulait aussi éviter que l'autre jumeau ne se retrouve seul.

« Bien il y a la décision aussi d'avoir ma fille. Cela n'a pas été facile. Moi je pense que je l'ai fait euh... pour m'accrocher. Me dire « Non, ce n'est pas vrai, c'est un échec là ». Parce que moi j'étais très orgueilleuse avant puis j'étais une gagnante là. Là, qu'est-ce que c'est cela là? J'avais comme honte que mon fils soit handicapé. J'avais manqué à quelque part là. Ce n'était pas correct là. Il fallait que je me reprenne là. Tu sais, c'est comme un échec à l'école là. J'en n'ai pas vécu souvent dans ma vie là. Bien, il fallait que je me reprenne à quelque part. Puis le fait aussi que je ne voulais pas laisser François comme cela [laisser le jumeau seul après la mort de son frère] ». [Mère de Jérémy]

Les propos du père mettent en évidence les multiples arguments pris en compte dans cette gestion de risque. Évoquant les difficultés de Madame à devenir enceinte une première fois, le couple entretenait la croyance que le peu de temps entre les deux grossesses permettrait à la mère de devenir enceinte plus facilement. Craignant une naissance multiple ou la maladie du bébé à naître, le père raconte toute son hésitation devant la décision à prendre. Compte tenu de son expérience avec les jumeaux, le père s'est inquiété jusqu'à la naissance de sa fille. Il se méfiait continuellement des propos des médecins.

« J'avais une peur bleue qu'elle me sorte des triplets puis qu'ils soient tous les trois malades là. J'avais une peur bleue là, je souffrais le martyr tant qu'elle n'était pas née. J'ai souffert le martyr. On m'a encore dit « inquiète-toi pas » puis elle est en parfaite santé. Bien oui, je me suis fait dire cela pour les jumeaux. « Ils ont le syndrome transfuseur transfusé, mais ce n'est pas si pire que cela. Il ne devrait pas avoir de problèmes. Je vais te le dire là, il ne devrait pas avoir de problèmes ». [Père de Jérémy]

La douleur ressentie devant la souffrance de Jérémy et des personnes qu'il aime, ainsi que ses difficultés à concilier famille-travail incitent le père à croire qu'il n'aurait pu survivre à la maladie ou aux incapacités de ce troisième enfant. Le désir d'une famille nombreuse, la croyance que la malchance ne pouvait s'abattre deux

fois sur lui et l'idée d'envisager un troisième enfant en santé l'ont encouragé à aller de l'avant.

Bien qu'il soit difficile de cerner le moment exact où les parents ont décidé d'entreprendre les travaux pour l'adaptation et la rénovation du domicile, il n'en reste pas moins qu'il s'agit d'une décision importante et déterminante dans la vie de cette famille. Il s'agit de travaux majeurs incluant la construction d'un deuxième étage et d'un ascenseur et l'aménagement d'une salle de bain adaptée au sous-sol. Pour différentes raisons, le montant des travaux s'est avéré nettement plus élevé que ce que le père prévoyait initialement. Des personnes ont accepté de financer gracieusement une partie du coût des travaux et d'autres à les réaliser bénévolement. Malheureusement, ces personnes se sont toutes retirées du projet en raison de la crise économique du moment de telle sorte que les parents se sont retrouvés à assumer le plein montant des travaux. En plus des dettes accumulées, ils doivent gérer le stress inhérent aux poursuites judiciaires contre l'entrepreneur.

Pendant la période des fêtes, Jérémy s'est retrouvé dans un état critique à l'unité des soins intensifs de l'hôpital régional en raison d'une pneumonie contractée à l'occasion d'une fête réunissant les membres de la famille élargie. Refusant d'exposer Jérémy à des risques potentiels, les parents ont décidé de ne plus participer aux réunions familiales avec Jérémy. À chaque occasion, un des deux parents reste à la maison avec Jérémy pendant que l'autre visite la famille avec les deux autres enfants.

À l'automne 2008, Jérémy est à nouveau hospitalisé à l'unité des soins intensifs où les médecins craignent pour sa vie. Lors d'un déplacement pour se rendre au chevet de son fils, la mère raconte comment elle a momentanément considéré le suicide comme une « solution » susceptible d'éliminer sa souffrance. L'incertitude liée à la condition médicale de Jérémy, son état de grande fatigue, le stress engendré par les travaux d'adaptation du domicile et les poursuites judiciaires qui en découlent, la difficile réalité de concilier famille-hôpital sont autant de raisons évoquées pour



expliquer son désarroi. Une fois rendue à l'hôpital, elle a plutôt décidé de solliciter l'aide d'un professionnel de sa région.

Depuis, la mère prend des antidépresseurs et rencontre le neuropsychologue qui se déplace maintenant à domicile. Les professionnels du centre de réadaptation impliqués auprès de la famille insistent pour que le père participe aussi aux rencontres avec le neuropsychologue, mais il n'en voit toujours pas la pertinence. Préférant faire une sieste et se reposer, il estime que ces rencontres représentent une perte de temps. On peut penser que la difficulté du père ou son malaise à parler de ses émotions explique son refus de recevoir une aide professionnelle.

À l'automne 2009, le pneumologue initie une discussion avec les parents en vue de limiter les traitements et de déterminer ceux jugés essentiels au maintien de la vie de leur fils. Le médecin préférait attaquer la question avant une prochaine détérioration de la condition médicale de Jérémie pour ainsi éviter une décision trop émotive. En refusant l'intubation, les parents souhaitaient éviter les souffrances à leur fils. À cet égard, la mère précise que le bien-être de Jérémie - son confort et l'absence de souffrance - l'a toujours guidée dans ses décisions. Elle n'entretient pas l'illusion que son fils marchera, qu'il parlera. L'important pour elle c'est de voir qu'il est confortable, qu'il sourit, qu'il ne souffre pas. Pour sa part, le père entretient l'idée que la dépendance d'un enfant au respirateur implique nécessairement son placement. Désireux de conserver sa vie familiale, il refuse d'intuber son fils pour éviter d'être à nouveau séparé de sa femme et de ses autres enfants.

Les parents refusent l'intubation de leur fils, mais insistent toujours sur sa réanimation cardiaque. La mère dit qu'elle ne peut se résigner à ne rien faire pour aider son fils. L'inaction engendrerait une trop grande culpabilité.

« Puis quand qu'on... moi j'ai changé d'idée, c'est parce que j'ai dit à mon chum, j'ai dit à [nomme son conjoint] « S'il arrive de quoi à Jérémie puis je ne fais rien comme c'est écrit sur la feuille [lettre de non-réanimation signée au moment du congé initial à domicile], je ne serai jamais capable de vivre

avec cette décision-là pour le restant de ma vie. C'est-à-dire, je n'ai pas essayé le bout. Tu sais, là oui, je vais essayer. Si lui il décide qu'il ne veut pas, au moins je vais avoir essayé. Je ne peux pas me dire « Regarde, je l'ai laissé mourir puis je n'ai rien fait ». Aurait-il été sauvé? Aurait-il été, tu sais, aurait-il vécu plus? Aurait-il? Je ne les aurai pas ces questions-là parce que je vais l'avoir fait ». [Mère de Jérémie]

Le recours à des motifs exogènes pour appuyer sa décision de limiter les traitements semble apaiser le sentiment de culpabilité maternelle. Elle évoque la conviction que Jérémie demande à mourir puisqu'il n'a plus la force de respirer de lui-même et l'influence possible d'une puissance spirituelle dictant l'action et agissant à sa place.

« Mais à un moment donné, il faut que tu te dises, bien, il faut que tu remettes ça à quelque chose là, tu sais. Ça peut être un Dieu, une spiritualité n'importe quoi. Il faut que tu fasses confiance à la vie aussi en quelque part. Il faut que tu fasses confiance qu'il va se passer quelque chose. Tu ne peux pas tout tenir dans tes mains. Tu ne peux pas tout gérer. Tu ne peux pas... » [Mère de Jérémie]

La qualité des informations fournies par le pneumologue – langage clair et vulgarisé – aurait alimenté leur décision de limiter les traitements. La pédiatre du CSSS de leur région a offert aux parents de les accompagner à cette rencontre dans le but de bien comprendre la condition médicale de Jérémie et le plan de soins. La mère parle d'une présence rassurante en ce qu'elle lui permettait de mieux comprendre la situation de son fils. On peut penser qu'elle posait des questions auxquelles les parents n'auraient pas pensé.

« C'est la première fois qu'elle a un enfant qui est assez handicapé là dans ses patients. Fait qu'elle apprend autant que moi là, en même temps que moi là. Elle a plus de connaissances c'est sûr là, elle est pédiatre là, mais disons qu'il y a des affaires qu'elle non plus là elle n'est pas au courant là, tu sais. Fait que déjà de l'avoir à côté de moi, cela c'était rassurant là. Tu sais, elle était là pour nous expliquer puis cela... cela a aidé beaucoup ». [Mère de Jérémie]

On peut même penser que les questions du pédiatre ont aidé les parents à formuler un consentement plus éclairé.

« Bien ce n'est jamais venu à cette discussion-là. La discussion était que oui, on fait tout, mais on fait tout, on ne savait pas. Tout cela allait jusqu'à l'intubation là, personne ne nous l'avait expliqué. [...] Bien, tout, le massage cardiaque, la réanimation, les pompes, le ceci, le cela là, oui, là. Oui, l'intubation on le savait, mais vraiment qu'est-ce que c'était au juste là, tu peux te l'imaginer, mais quand tu te le fais expliquer, c'est d'autre chose là ». [Mère de Jérémy]

Les travaux de rénovation et d'adaptation du domicile jumelés à l'accident de travail du père exercent d'énormes pressions sur la situation financière de la famille. Les difficultés sont si importantes que le père a décidé de faire quelques petites levées de fonds dans des commerces de sa région dans le but de l'aider à défrayer le coût des dépenses courantes. Ses propos mettent en évidence l'incompatibilité entre la situation et ses valeurs personnelles.

« C'est pas facile. Comme chez [nomme le magasin], j'en ai fait une en fin de semaine. Puis là je suis obligé d'approcher les gens aux caisses parce que le monde te regarde. Ils vont regarder ta petite caisse puis ta petite banque là. Puis j'avais fait des pancartes explicatives avec des photos. Fait que là, bien, ils te regardent. Ils voient bien que c'est toi sur la feuille, mais ils ne donnent pas. Il faut que tu approches les gens. Quand tu leur donnes de l'intérêt puis que tu leur expliques qu'est-ce qu'il se passe, aie là tu ramasses même des cinq puis des dix piastres, tu sais. Mais si tu ne vas pas au-devant des gens si tu ne vas pas te présenter puis que tu n'expliques pas ta cause, ben, tu ne ramasseras pas d'argent. [...] « Fait que c'est super dur de faire des levées de fonds. Il faut que tu ailles du guts, il faut que tu mettes ton orgueil de côté. S'il y en a un qui a de l'orgueil, c'est bien moi. Parce que j'ai toujours travaillé deux, trois jobs pour avoir les choses que je voulais pis je n'ai jamais rien demandé à personne. [...] Fait qu' imagine-toi ce que ça me fait là, là. Comme le samedi, j'ai bien réussi, mais le dimanche, j'ai été obligé de m'en aller, j'étais pu capable. Je n'avais pas le guts de parler, ça venait me chercher, j'avais le goût de pleurer » [Père de Jérémy]

Dans les mois suivant la décision de limiter les traitements, Jérémy est conduit d'urgence à l'hôpital. Sa condition médicale est à ce point critique que le médecin de garde investigate la volonté des parents de poursuivre ou non les traitements.

Cette question ayant déjà fait l'objet de telles discussions, la mère n'en comprenait pas le sens réel puisque leur décision apparaissait déjà au dossier médical. Cette situation la choque et la bouleverse. La mère croit que le médecin voulait profiter de ce moment de vulnérabilité – étant donné son état émotif et sa grande fatigue – pour l'inciter à changer d'idée et ainsi accepter de le laisser mourir. À ce moment, la décision de consentir à la réanimation de Jérémy malgré ses incapacités physiques et intellectuelles et sa dépendance médico-technologique à domicile paraît motivée par un refus de le laisser mourir sans rien faire et ainsi apaiser sa culpabilité.

« Si ça ne fonctionne pas, c'est pas grave. C'est pas grave. C'est pas ça le but. C'est le but que je ne me sentirai pas coupable pour le restant de mes jours d'avoir rien fait puis de me dire « Ça aurait-tu fonctionné si j'avais fait quelque chose? ». Ça c'est une question que je veux jamais me poser. Puis je veux pas vivre avec cette culpabilité-là parce que j'ai vécu deux ans avec la culpabilité que mon gars, j'étais sûre que c'était de ma faute. Même deux ans et demi, quasiment trois ans avant que je lâche vraiment le morceau. Puis j'ai deux autres enfants à m'occuper fait que je ne peux pas brimer leur vie à me poser puis à me déprimer quand Jérémy va partir. Tu sais avec des si ça gruge hein ». [Mère de Jérémy]

Cette décision semble aussi influencée par la façon de se représenter son rôle auprès de son fils - celle qui aide, qui accompagne et respecte la volonté de son fils.

« Mais regarde, là mon idée est faite là, je vais faire ce que je peux puis si ça ne fonctionne pas, bien, au moins j'aurai essayé. [...] Oui, c'est lui qui décide. Moi je l'accompagne. Mais ce n'est pas vrai que je vais le laisser souffrir sans rien avoir essayé ». [Mère de Jérémy]

À la fin de son congé de maternité, la mère s'est prévalué d'un congé sans solde pour prendre soin de Jérémy. Au moment de l'entrevue, elle se heurtait à la décision de réintégrer ou non son emploi comme infirmière dans un centre d'hébergement pour personnes âgées. La perspective de se vouer exclusivement aux autres - à prendre soin des autres - faisait naître un sentiment d'ambivalence. Elle entrevoyait la possibilité de réorienter temporairement sa carrière en intégrant un emploi dans un tout autre domaine d'activité.

« J'ai dit euh... ce qu'il me fait, parce que je n'ai pas tout à fait pris ma décision, c'est que ça fait comme quatre ans que je « prends soin de » comme je disais et je ne suis pas sûre que ça me tente d'aller « prendre soin de » encore les fins de semaine. Parce que je ne peux pas travailler la semaine parce que mon chum va travailler. Fait que moi ça serait de travailler à toutes les fins de semaine. Fait que je ne sais pas si ça m'intéresse encore. J'aime mon métier, mais, comme j'ai dit, je pense que j'aimerais mieux passer des citrons sur une caisse [être caissière dans un supermarché] pour changer vraiment mon contexte, vraiment différent de ce que je fais jour après jour ». [Mère de Jérém]y

Si Jérém]y venait à mourir, la mère prévoit se reposer puis envisage la possibilité de mettre sur pied une maison de répit pour les enfants malades.

Récemment, les intervenants du centre de réadaptation ont commencé à discuter de la fréquentation scolaire de Jérém]y. Ses incapacités physiques et intellectuelles l'obligent à fréquenter une école spécialisée. La mère accepte l'idée, mais souhaite que Jérém]y soit scolarisé à domicile en raison de son contexte familial complexe. Elle ne voit pas comment elle pourra conduire Jérém]y et son frère jumeau dans deux écoles différentes tout en s'occupant de sa fille cadette. Comme elle n'a pas considéré l'éventualité du transport scolaire, on peut penser que la décision repose sur un manque d'information.

### **Éloïse – il faut lui donner la chance de rester en vie!**

Considérant sa propre malformation cardiaque nécessitant deux chirurgies majeures, la mère biologique a demandé au médecin qui suivait sa grossesse d'examiner la possibilité que le fœtus soit porteur de cette même cardiopathie. Comme l'échographie cardiaque a révélé la présence d'une malformation cardiaque, le cardiologue a poussé les investigations qui ont révélé que la mère était atteinte du syndrome Di George – une anomalie chromosomique qui affectait aussi l'enfant à naître. La mère biologique, accompagnée de la mère substitut, a alors rencontré un

médecin qui lui a expliqué l'étendue des séquelles possibles de la maladie pour son enfant. Elle a ensuite rencontré une psychologue devant l'aider à prendre la décision d'interrompre ou non sa grossesse. La décision de poursuivre la grossesse se fonde sur deux principaux arguments. Premièrement, l'expérience chirurgicale et l'histoire de vie de la mère biologique. Malgré le retard intellectuel d'une dizaine d'années qu'accuse la mère biologique, elle vit en appartement de façon autonome. Deuxièmement, les informations médicales alors disponibles dont la confirmation de la malformation cardiaque et l'absence de certitude quant aux autres séquelles possibles appuient la décision de poursuivre la grossesse. C'est comme si l'analyse reposait uniquement sur la prise en compte de la certitude et évacuait l'impossibilité de prévoir avec autant d'évidence l'étendue des autres malformations ou séquelles possibles de la maladie.

Dans les minutes suivant la naissance, les médecins ont rapidement transféré Éloïse dans une unité de soins spécialisés pour dispenser les soins requis par sa condition et amorcer les investigations afin de déterminer l'ampleur des séquelles physiologiques liées au syndrome. Les résultats ont confirmé la cardiopathie et révélé l'absence de thymus – organe glandulaire jouant un rôle très important dans la mise en place du système immunitaire chez l'enfant.

À l'âge d'environ deux mois, la greffe de thymus s'est imposée comme une alternative. De toute évidence, l'enfant ne pouvait survivre sans la greffe puisqu'un virus ou un microbe pouvait, à tout moment, provoquer sa mort. Le désir de la mère substitut de se battre pour sauver la vie de l'enfant motivait la décision de consentir à la greffe. Ainsi, Éloïse devenait la cinquantième enfant au monde à subir une greffe du thymus et la première au Québec.

« Comme ça, c'est sûr qu'on [la mère substitut et la mère biologique] a décidé de se battre. On a décidé de se battre pour elle. D'une façon ou d'une autre, moi je suis quand même d'une nature... comment je peux dire ça, je suis quand même faite quand même assez dure. Tu sais, je veux dire, c'est pas moi qui va baisser les bras facilement. Oui, OK, dis-moi comme de quoi

qu'il n'y a pas d'espoir, qu'elle va décéder pis même encore, je ne baisserai pas les bras. Je vais me battre pour pouvoir dire « Bien, regarde, moi je suis sûre et certaine qu'il y a quelque chose d'autre à faire ». Je vais faire des études, mais, tu sais, je veux dire, je vais faire des recherches, mais je suis sûre qu'il y a toujours quelque chose à faire. C'est sûr qu'il y a des fois, il n'y a rien à faire là mais, regarde, je ne suis pas facile à convaincre de la lâcher, de baisser les bras ». [Mère substitut d'Éloïse]

Malgré les risques de décès pendant la première année suivant la greffe, les statistiques témoignaient d'un taux de réussite élevé. Ces chiffres suffisaient à entretenir l'espoir de la réussite possible de l'intervention. De l'avis de la mère substitut, il fallait donner une chance à Éloïse de rester en vie. Enfin, le consentement à la greffe donnait à la mère substitut l'impression d'avoir tout tenté pour sauver la vie d'Éloïse. On ne percevait que très peu de souci en regard de la qualité de vie future de l'enfant.

« Mais c'est cela, on a décidé de tenter le coup. C'était de tenter le coup pour lui donner aussi sa chance à elle de vivre. Je ne te dis pas que plus tard, elle va aimer sa vie là s'il faut toujours qu'elle se batte de même là, mais elle est vivante ». [Mère substitut d'Éloïse]

Enfin, la décision de consentir à la greffe s'appuie sur des informations douteuses à l'effet que cette intervention améliorerait les capacités intellectuelles de l'enfant.

« [...] puis on m'a dit aussi, le médecin m'a dit qu'avec la greffe, elle va être différente d'un enfant qui a le Di George. Elle va être un peu plus intelligente. Elle va avoir un peu plus... elle va avoir un peu plus d'intelligence, elle va être plus vite [rires] [...] Pis tout ça, ça nous a encouragées aussi un peu. Quand ils disent comme de quoi qu'un enfant qui a eu une greffe, cela lui donne aussi un peu plus d'intelligence. Elle va peut-être avoir un peu moins de retards ». [Mère substitut d'Éloïse]

La greffe de thymus impliquait obligatoirement un séjour dans un hôpital américain. Dans le contexte, la Régie d'assurance maladie du Québec s'engageait à payer les frais de transport et d'hospitalisation de l'enfant. Désireuses d'accompagner Éloïse, la mère substitut et la mère biologique devaient donc assumer, pendant la durée de

l'hospitalisation en sol américain, toutes les dépenses liées à leur présence au chevet de l'enfant. Elles ont frappé à plusieurs portes afin d'obtenir l'aide financière nécessaire, mais en vain. C'est alors que la mère substitut et son conjoint ont décidé de mettre sur pied une fondation dont le but premier était de financer les dépenses liées à l'hospitalisation d'Éloïse aux États-Unis.

Au moment de prendre la décision en vue de la greffe, la mère substitut s'est vue confier la garde d'Éloïse par la Direction de la protection de la jeunesse. Elle en a accepté la garde en raison du lien de parenté qui l'unit à l'enfant. De plus, elle mentionne qu'elle refusait qu'Éloïse soit placée dans une famille d'accueil puisque la présence d'autres enfants pourrait accroître le risque qu'elle contracte des microbes qui pourraient menacer sa survie. Le tempérament d'Éloïse et la relation tissée avec elle semblent aussi déterminer la décision de la mère substitut d'en assumer la garde.

La greffe de thymus n'était possible que si Éloïse subissait d'abord une première chirurgie cardiaque pratiquée à l'âge de quatre mois. La complexité de la cardiopathie impliquait qu'Éloïse devait subir plus d'une chirurgie à différents moments de son développement. Malgré sa conscience des risques associés à la chirurgie cardiaque initiale, la mère substitut y a consenti pour espérer se rendre à la greffe et ainsi sauver la vie de l'enfant. Dans le contexte, l'espoir paraît jouer un rôle déterminant dans la décision de consentir à la chirurgie. Même si la malformation cardiaque de la mère biologique était moins complexe que celle d'Éloïse, la connaissance de la condition médicale de la mère biologique semblait suffisante pour convaincre la mère substitut d'aller de l'avant.

Il aura fallu près de six mois après sa chirurgie cardiaque pour qu'Éloïse puisse partir aux États-Unis subir sa greffe. Pendant son hospitalisation, la mère substitut a consenti à des transfusions sanguines. Le désir de maximiser les chances de survivre d'Éloïse motivait la décision. Il semble que la présence d'un traducteur facilitait la prise de décision. Après près de quatre mois aux États-Unis, la mère substitut



commençait à présenter des signes de dépression, mais refusait de revenir à Montréal sans Éloïse. Malgré la forte fièvre qui affligeait l'enfant, les médecins ont procédé au transfert d'Éloïse à Montréal.

Au retour des États-Unis, Éloïse est devenue très malade au point où l'on craignait pour sa vie. Les médecins sollicitent alors l'opinion de la mère substitut afin de décider de la poursuite ou de l'arrêt des soins. L'absence de douleur apparente suffit à motiver la décision de poursuivre les traitements. Le médecin s'est alors tourné vers la Régie d'assurance maladie du Québec pour revendiquer le paiement d'un médicament non couvert par le régime public – médicament qui a suffi à traiter le virus qui terrassait l'enfant depuis plusieurs semaines et qui menaçait même sa survie.

Pendant cette même période, la mère biologique devient à nouveau enceinte et décide cette fois d'interrompre volontairement sa grossesse en raison des probabilités élevées de donner naissance à un deuxième enfant atteint du même syndrome qu'Éloïse. La mère substitut l'aurait également prévenue qu'elle n'assumerait pas la garde légale de ce deuxième enfant – qu'il serait placé si elle s'avérait incapable de s'en occuper.

Plus récemment, la mère substitut a consenti à ce qu'un médecin installe des tubes dans les oreilles d'Éloïse pour faciliter son audition et ainsi aider au développement du langage. En entendant les cris et les pleurs d'Éloïse pendant l'intervention, la mère substitut n'a pas hésité à défendre l'intérêt de sa fille adoptive en insistant auprès du médecin pour qu'elle soit sous anesthésie advenant une prochaine chirurgie du même genre.

### **Rosalie – des décisions qui provoquent des tensions!**

La décision de vendre la maison pour faire l'acquisition d'une plus grande propriété s'est imposée au couple avant même la naissance de Rosalie. L'histoire démontre ici à quel point les événements ont bousculé le parcours initialement imaginé par la mère qui, pendant la grossesse, savait déjà que Rosalie fréquenterait la même garderie que sa sœur aînée et qu'elle réintégrerait son travail à la fin de son congé parental.

La grossesse évoluait normalement de telle sorte que rien ne laissait présager tout ce qui allait suivre. L'accouchement s'est déroulé normalement dans un hôpital régional. Dans les heures suivant la naissance de Rosalie, les médecins n'arrivaient pas à expliquer leurs observations. Aphone, Rosalie ne pleurait pas. Elle désaturait (diminution du taux d'oxygène dans le sang) lorsqu'elle pleurait et s'essoufflait rapidement lors des boires. Les médecins suspectaient la présence d'une fissure palatine ou d'une anomalie des cordes vocales. Dès lors, les médecins ont entamé une série d'examens pour conclure qu'il s'agissait d'une affection rare des cordes vocales obstruant les voies respiratoires. L'ORL a alors suggéré aux parents d'orchestrer un rendez-vous en clinique externe d'un centre hospitalier spécialisé dans les jours suivant le congé de l'hôpital. Les difficultés de Rosalie aux boires et l'inquiétude de la mère à l'idée de ne pas l'entendre pleurer ont incité les parents à demander un transfert immédiat vers un centre hospitalier spécialisé de la région.

Dès leur arrivée en ambulance au centre hospitalier spécialisé, tout a basculé. Pour reprendre les mots de la mère « ça été la catastrophe ». L'ORL qui a examiné la trachée de Rosalie à l'aide d'une caméra croyait qu'il s'agissait d'une malformation qui n'impliquerait qu'une chirurgie. Toutefois, la mère se souvient des propos de cet ORL affirmant qu'il s'agissait d'un diagnostic provisoire puisque les examens s'avéraient insuffisants pour confirmer le diagnostic et l'étendue de la malformation. Les parents devaient donc consentir à cette chirurgie d'investigation qui devait permettre de confirmer ou non le diagnostic et d'orienter la suite.

Persuadés qu'il ne s'agissait que d'une petite membrane qui obstruait les cordes vocales, les parents consentent à l'intervention. La mère était loin de se douter de ce qui l'attendait puisque sa fille n'avait jamais été intubée et qu'elle respirait assez bien. Elle croyait qu'un coup de scalpel allait rompre la membrane recouvrant les cordes vocales et que l'hospitalisation allait s'étendre sur quelques jours tout au plus. Avec le recul, la mère croit que les médecins auraient dû lui en dire davantage sur les éventuelles possibilités. Elle exprime le sentiment de ne pas avoir eu toutes les informations pertinentes et nécessaires pour fournir un consentement libre et éclairé. Elle aurait souhaité qu'ils énumèrent entre autres les complications possibles. De toute évidence, l'état de choc ne peut être évoqué pour expliquer que les parents n'ont retenu qu'une partie des informations transmises par les médecins.

« Mais je n'étais pas encore sur le choc à ce moment-là. Ma petite fille, bon, elle semble avoir une malformation au niveau des cordes vocales. Son cœur est beau, elle respire quand même bien, elle n'a jamais été intubée cet enfant-là, là. Tu sais... [...] Non. C'est ça [ce n'était rien de dramatique]. Fait que je n'étais pas encore en mode panique là à ce moment-là. Bien, je savais qu'il y avait un petit problème, mais ça semblait... Ce n'était pas trop inquiétant. On devrait pouvoir le régler ». [Mère de Rosalie]

Une fois signé le consentement pour la chirurgie, l'ORL se dirige vers le bloc opératoire avec Rosalie. En salle d'opération, il constate toute la complexité de la malformation. Il quitte la salle de chirurgie pour en informer les parents et solliciter un nouveau consentement. Ce qui devait n'être qu'une simple chirurgie devient une chirurgie complexe avec d'importantes séquelles pour l'enfant et toute la famille. La trachéotomie devenait la seule solution pour assurer la survie de l'enfant. La mère explique n'avoir eu aucun moment pour réfléchir. Abasourdie, elle s'est assise et a laissé le père consentir à l'intervention.

« Alors là, elle est là, elle est endormie, elle est ouverte là puis il faut signer la feuille puis j'ai dix secondes pour signer la feuille. Fait qu'on n'a pas pu décider quoi que ce soit là. Moi, je suis comme tombée assise. Je n'étais plus capable de rien faire là moi, je n'étais même pas capable de signer la feuille. Je ne voulais pas la signer dans le fond de moi là. Je trouvais que « Mais qu'est-ce que c'est que ça là? Quelle vie va-t-elle avoir cet enfant-là avec

une trachéotomie? ». J'étais comme pas capable de signer. C'est mon chum qui a pris la feuille, il dit « Passez-moi ça », il dit « je vais signer, je vais lui expliquer après ». [Mère de Rosalie]

Les propos des parents confirment le contexte d'urgence dans lequel a été prise la décision de sorte qu'ils ne disposaient que d'informations sommaires quant à la trachéotomie et ses effets.

« Bien au moment où tu dois prendre la décision, tu essaies toujours de prendre cela, une décision le plus éclairé possible, mais au moment où tu dois la prendre, c'est le temps de la prendre, ce n'est pas le temps d'y penser là. C'est le temps de prendre une décision fait que tu as quinze secondes puis c'est cela qui est cela, tu sais. Fait que ce n'est pas nécessairement ce qu'on... cette situation-là en particulier, celle-là là, elle a fait en sorte qu'on n'a pas eu le temps de réfléchir beaucoup ». [Père de Rosalie]

« Tout ce qu'elle [le médecin] nous a dit c'est : Écoutez, ça va être dur là. Garderie, nananan, travailler, ça ne marche plus ». Elle nous a dit ça vite, vite là en une seconde là. « Elle a ça [la trachéotomie] pour au moins quatre, cinq ans avant qu'on soit capable de faire de quoi puis même à ça », elle a dit « Je ne sais pas qui va réussir à arranger ça ». Elle a dit « Je n'ai jamais rien vu d'aussi grave en terme de malformation en seize ans de carrière. Je n'ai jamais rien vu ». Elle dit « J'ai peut-être une collègue qui va pouvoir ». Puis là, elle nous défile ça vite, vite, vite là et là c'est tout, on signe la feuille. Fait que je ne connais pas ça, je ne sais pas qu'est-ce que c'est, c'est d'urgence nous autres ». [Mère de Rosalie]

Au moment de prendre cette décision, les parents ne disposaient encore d'aucune information sur la présence ou non d'autres conditions associées à la malformation. À en comprendre les propos de la mère, c'est d'ailleurs l'absence d'autres problématiques de santé qui a incité les parents à consentir à cette intervention. La mère se serait entre autres accrochée à une phrase prononcée par l'ORL à l'effet que Rosalie avait une intelligence normale et qu'on ne pouvait pas la laisser mourir.

« Je pense que oui, mais à ce moment-là, je me rappelle, je me suis accrochée moi, tu sais, quand tu es mère, tu t'accroches à des petites phrases des fois que les médecins disent, tu t'accroches à cela. Puis là, je me rappelle, on a le formulaire là puis là, il faut signer. Puis là, j'ai l'ORL à côté de moi puis elle me dit, puis là je suis là puis je dis « Quelle qualité de vie »

puis là j'ai les deux bras qui me tombent puis j'ai dit « Quelle est la vie de merde qu'on va lui offrir une trachéotomie, tu sais, je ne connais pas ça, mais je sais que c'est un trou puis je sais que ce n'est pas le fun là ». Puis là, elle dit comme cela « Mais, elle est intelligente cet enfant-là, on ne peut pas la laisser là [mourir], tu sais ». Puis là, tu sais, toi tu vas t'attacher à cela qu'elle est intelligente, elle n'a rien d'autre, moi je veux qu'elle n'ait rien d'autre, tu sais. Puis là, tu t'accroches à ces petites phrases-là. Puis je me rappelle, elle m'a dit cela puis moi, je me suis accrochée à cela pour prendre ma décision aussi. Mais je n'ai pas vraiment pris de décision mettons que je l'ai laissé faire là. Je n'étais comme pas capable de prendre de décision parce que ma tête me disait non puis mon cœur, tu ne veux pas laisser mourir ton enfant quand tu penses qu'elle n'a rien d'autre là. Parce qu'à la naissance, elle agissait comme un bébé normal ». [Mère de Rosalie]

Au moment de consentir, le père comprend que la malformation bloque presque entièrement les voies respiratoires de Rosalie. À n'importe quel moment, des sécrétions pouvaient l'empêcher de respirer et entraîner sa mort. De l'avis du père, les parents devaient se donner la chance de voir comment pouvait évoluer la condition médicale de leur fille. Comme sa conjointe l'affirme, le père reconnaît avoir consenti seul à la chirurgie. C'est lui qui a pris la décision. Il a accepté de signer le formulaire de consentement sans trop savoir ce qui les attendait. Comme le problème respiratoire ne compromettait pas nécessairement la qualité de vie de Rosalie, le père s'opposait à l'idée de la laisser mourir sans lui avoir donné une chance au préalable.

« Mais il n'était pas question de ne pas aller de l'avant à ce moment-là là parce qu'on ne connaissait pas non plus les conséquences de ce que voulait dire aller de l'avant. On savait que si on n'allait pas de l'avant, on la perdait. C'était juste question de ne pas la perdre. Au moins de se laisser une chance de voir après cela, nous aussi, on s'est laissé une chance de voir c'est quoi la suite ». [Père de Rosalie]

« Tu sais, de toute façon, il n'était pas question de laisser partir Rosalie. On l'aurait laissé partir à tout moment si cela menaçait ses chances d'être heureuse dans la vie. Si par exemple la maladie mentale, si elle n'avait d'air puis après cela, on en faisait un légume, bien, les légumes, ce n'est pas nécessairement des gens heureux, tu sais. Si elle n'avait pas accès au bonheur, nous on était prêts à laisser, à tirer sur la *plug* n'importe quand.

Mais ce n'est pas parce que tu as un problème respiratoire que tu n'as pas accès au bonheur ». [Père de Rosalie]

Après l'intervention pour la trachéotomie, Rosalie est hospitalisée aux soins intensifs et maintenue dans un semi-coma. Aucune rencontre n'a été orchestrée avec les parents pour leur expliquer les prochaines étapes. Ils croyaient que Rosalie obtiendrait son congé de l'hôpital dans les deux semaines suivant la chirurgie. Ils ignoraient même tout ce qu'impliquait la trachéotomie de même que les exigences liées aux soins, la formation, la durée de l'hospitalisation, l'équipement nécessaire, etc. De l'avis de la mère, ces informations arrivaient au compte-gouttes.

« [...] je dirais que c'est là [3-4 jours après la trachéotomie] que j'ai commencé à comprendre que je ne comprenais pas grand-chose [rires], qu'on n'avait pas posé les bonnes questions puis qu'il y avait comme un peu anguille sous roche. Il y avait comme une partie de l'affaire qu'on ne nous avait pas expliquée là ». [Père de Rosalie]

Constatant que la situation n'évoluait pas comme ce qu'ils s'étaient imaginé, les parents ont dû amorcer les discussions avec l'équipe médicale en demandant une première réunion officielle afin de mieux comprendre la situation de leur fille.

« La chirurgie puis il n'y a pas eu vraiment de rencontre avant, je te dirais peut-être même une semaine ou deux-là. Les médecins passaient, disaient « Oui, cela va bien aller » puis elle n'était pas très belle à voir parce que bien enflée puis les médicaments puis là on comprenait des petites pièces, des petits morceaux qu'on mettait ensemble puis on essayait de faire un casse-tête avec cela là. Finalement, on a fini par demander assez rapidement d'avoir une rencontre avec différents intervenants puis là, ça s'est mis en place. Là, la machine s'est mise en place. Ça a été un petit peu long au début puis après ça... [...] Parce qu'en fait, ce n'est pas de se faire consoler ou peut-être même une psychothérapeute, je ne sais pas, mais on n'avait pas besoin de se faire consoler tellement que de se faire expliquer qu'est-ce qu'on vivait là, qu'est-ce qu'il se passe puis pourquoi ça se passe de même là ». [Père de Rosalie]

Avec le recul, la mère questionne l'urgence de faire la trachéotomie. Elle estime que les médecins auraient pu simplement intuber l'enfant pour laisser aux parents le temps de réfléchir et de poser toutes leurs questions avant de consentir à la trachéotomie. Ce temps aurait pu également permettre aux médecins d'investiguer la présence ou l'absence de conditions médicales associées comme la malformation cardiaque, les problèmes avec les parathyroïdes, l'absence possible de système immunitaire, le problème de déglutition et le diagnostic de syndrome de Di George – conditions qui en effet sont apparues dans le premier mois et demi suivant la naissance de Rosalie.

« Non, probablement qu'ils auraient pu l'intuber. Moi, je me l'ai dit par après là « Ils auraient pu l'intuber là », bon, elle était déjà sur sédation assez avancée là puis là, on aurait pu se donner le temps-là de voir qu'est-ce qu'elle a là, tu sais. Qu'est-ce qu'elle a comme problème, là on aurait pu découvrir cela. Puis là après cela, ils ont trouvé qu'elle avait une malformation cardiaque, qu'elle avait des problèmes avec les parathyroïdes, qu'elle n'avait pas de système immunitaire. Bon là, tout le reste est apparu, qu'elle avait un problème de déglutition, bon, elle a convulsé aux soins intensifs. Mais on a tout eu ça c'est comme ajouté là ». [Mère de Rosalie]

Le diagnostic du syndrome de Di George a été confirmé pendant l'hospitalisation de Rosalie à l'unité des soins intensifs. Rapidement, les parents se sont mobilisés pour obtenir des informations sur ledit syndrome de façon à se préparer – à réfléchir advenant une éventuelle urgence.

« On est allés assez vite chercher notre information aussi pour ne pas se faire... pour ne pas être mis devant une... encore une fois, une prise de décision qui nécessite ou qui nous empêche d'y réfléchir. Tu sais, tu nous donnes une décision à prendre, mais tu as juste quinze secondes, pas deux fois-là. Parce que si la prochaine fois, on juge que c'est peut-être mieux qu'elle parte, on aimerait cela 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]

Une fois l'enfant transférée d'unité, les médecins ont amorcé le sevrage de plusieurs médicaments et de l'oxygène. Rosalie a alors commencé à vomir à raison de six à quinze fois par jour. C'était très difficile pour la mère de voir sa fille aussi

souffrante. La mère dit que la situation était devenue intolérable au point où elle pleurait et quittait la chambre quand sa fille vomissait. Les médecins ont alors commencé à suspecter un problème au niveau du système immunitaire. L'immunologue a discuté de la possibilité d'une greffe de thymus – ce que la mère a refusé catégoriquement. Pour elle, sa fille avait déjà suffisamment souffert et la greffe représentait une forme d'acharnement. Le père lui aurait souhaité la greffe, mais après plusieurs discussions avec sa conjointe, il s'est finalement rallié à elle. De l'avis de la mère, son conjoint adhérerait totalement à l'idée de la greffe pour éviter la culpabilité de ne pas avoir tout tenté pour sauver la vie de sa fille advenant son décès.

« Mon chum lui, il était plus pro-vie que moi au tout début puis à un moment donné, il a fini par dire « Regarde, si toute ma famille n'a pas envie de vivre cela », il dit « moi je ne vais pas imposer cela à ma famille ». Fait qu'il avait fini par dire « Je vais y aller avec la famille dans le fond puis... ». [Mère de Rosalie]

« Je dirais qu'aussi à la longue, à force de la voir souffrir comme ça, il a changé un peu son fusil d'épaule parce qu'au début, c'est comme s'il ne voulait pas avoir de regret. Ce n'était pas pour elle comme pour lui, pour ne pas avoir de regret pour n'avoir pas tout fait, tu sais. J'ai dit « Ce n'est pas juste ça », j'ai dit « Il faut que tu voies plus loin. Tu vois elle, qu'est-ce que tu vas lui faire vivre là pour ne pas avoir de remords de ne pas avoir tout tenté. [Mère de Rosalie]

Dans sa décision de refuser la greffe, la mère considérait la qualité de vie de sa fille, mais aussi celle de toute sa famille.

« puis mon autre. Écoute, on hypothèque la vie de toute la famille là. C'est une chirurgie de deux, trois mois-là. C'est deux, trois mois moi, je m'en vais aux États-Unis, tu n'as plus de salaire, il faut que là-bas, tu dois vivre, tu dois te loger. Oui, la chirurgie est payée, cela coûte au-dessus d'un million, mais moi là-bas, ma vie pendant trois mois de temps-là, c'est un vingt-cinq mille que cela coûte, je ne sais pas. C'est cher, c'est beaucoup de sous là. J'en ai une autre que je ne vois pas pendant deux, trois mois, les billets d'avion, cela n'avait plus de bon sens-là » [...] Ce n'est pas juste la mienne aussi, ma qualité de vie à moi, mon couple, mon autre fille, ma famille, c'est tout ça là ». [Mère de Rosalie]



Une fois prise la décision de refuser la greffe, la mère s'est sentie soulagée à l'idée que sa fille cesse de souffrir et qu'on puisse la laisser mourir. Rosalie en a décidé autrement en se battant pour rester en vie. Sa condition médicale s'est suffisamment améliorée pour écarter l'éventualité de la greffe de thymus.

Une autre importante décision confronte les parents – celle de consentir à une gastrostomie et une valve anti-reflux<sup>21</sup>. D'un commun accord, les conjoints ont accepté de consentir à la gastrostomie dans le but de diminuer les souffrances de Rosalie qui vomissait plusieurs fois par jour depuis plusieurs mois. Par contre, le couple s'est longuement obstiné quant à la chirurgie pour le nissen (valve anti-reflux). En consentant à cette intervention, la mère avait l'impression de ne pas respecter les limites qu'exprimait le corps de Rosalie et questionnait le sens de la médecine moderne.

« Un petit clapet artificiel. Cela, je n'étais pas sûre. J'avais l'impression que c'était un peu comme de la gaver de force, tu sais. J'ai dit « Regarde, c'est comme si le corps nous dit clairement que cet enfant-là ne doit pas vivre là ». Elle n'aurait pas dû vivre parce qu'elle n'est pas capable de respirer toute seule, elle n'est pas capable de manger toute seule. Fait que là, en plus, on lui donne la nourriture de force puis son corps le rejette, tu sais. Écoute, cet enfant-là, elle t'envoie des messages là. Moi, je crois beaucoup en la sélection naturelle puis la vie telle quelle, tu sais. La médecine, oui là, mais, moi j'ai beaucoup de réserve, tu sais, plus que mon conjoint ». [Mère de Rosalie]

Ces propos mettent clairement en évidence à quel point le seuil de tolérance des médecins peut être différent de celui des parents.

---

<sup>21</sup> La valve anti-reflux consiste à créer un clapet artificiel qui évite que le contenu de l'estomac remonte dans l'œsophage.

« Mais pour les médecins, ce n'était pas si pire que ça pour eux là. Il n'y a rien là pour eux là. Il y a des affaires bien pires que ça. J'ai été consciente de des enfants bien plus hypothéqués que ça. J'en ai vus pis moi, je la trouve bien épouvantable moi ça, c'est la mer à boire pour moi là. Mais j'en ai vus des beaucoup plus hypothéqués [que sa fille]». [Mère de Rosalie]

La décision en vue de la chirurgie pour la valve anti-reflux a ouvert des discussions entre les conjoints sur la qualité de vie future de Rosalie. Compte tenu du syndrome Di George et de l'étendue du spectre des séquelles, la mère a demandé aux médecins d'évaluer le potentiel de développement intellectuel de sa fille. Devant leur refus de se prononcer, la mère s'est fiée à ses propres observations (sourires, prise d'objet, intérêt général pour l'environnement). Elle se doutait bien que sa fille n'était pas complètement normale, mais cherchait à objectiver le plus possible ses observations. L'appréciation de la qualité de vie de Rosalie par ses parents les a incités à consentir à cette chirurgie.

Onze mois après la naissance de Rosalie, la mère refuse le congé de l'hôpital en raison des services d'aide à domicile qu'elle jugeait nettement insuffisants. Envisageant les conséquences à long terme de l'insuffisance de ces ressources sur la qualité de vie familiale, elle insistait pour que sa fille reste hospitalisée le temps de mettre en place tous les services requis par sa condition médicale. Ce refus semble étroitement lié à sa conscience des exigences requises pour assumer les soins à domicile de sa fille – conscience qu'elle attribue à ses connaissances professionnelles acquises auprès des enfants qui présentent une déficience intellectuelle ou des difficultés d'apprentissage. Elle sait qu'elle devra se battre lorsque sa fille intégrera le milieu scolaire.

Même si elle se perçoit comme quelqu'un qui arrive difficilement à s'affranchir de l'opinion des autres, elle arrivait à imposer ses limites. Certains médecins et professionnels la jugeaient incompétente parce qu'elle refusait le congé à domicile. Elle dit avoir réussi à surmonter les médisances grâce à l'aide de la psychologue.

« De prendre la décision de la laisser là, ça c'est une décision qui est difficile à chaque jour. À chaque jour comme je te dis parce que tu as le jugement des gens puis je me suis battue comme ça n'a pas de bon sens-là. Beaucoup, beaucoup, beaucoup puis on est là beaucoup là, je ne la laisse pas là, on est là beaucoup là ». [Mère de Rosalie]

Par son refus, la mère dénonçait les incohérences, les paradoxes du système et déplorait le déséquilibre entre les ressources médicales et sociales.

« Ça, je trouve ça aberrant de voir à quel point le système est mal fait. On dépense des fortunes pour les sauver puis après ça, on les retourne à la maison « Arrangez-vous monsieur, madame avec une petite claque dans le dos ». Depuis le début je le dis. Je dis moi la petite claque dans le dos, bonne chance madame là, il n'en est pas question. Je ne veux pas ça. Ce n'est pas humain, je ne suis pas superwoman puis peut-être qu'au début oui, ça serait ce qu'il y a de mieux pour ma fille au début, mais pas à long terme. À long terme, je vais me brûler puis je ne serai plus là pour elle. Je vais être impatiente, je ne serai plus là pour lui montrer des choses pour l'encadrer, pour la stimuler, pour stimuler l'autre. Tu sais, ce n'est pas tout ». [Mère de Rosalie]

Devant le peu ou l'absence de mobilisation des ressources du milieu, la mère décide de formuler une plainte. Elle s'est adressée à plusieurs organismes, mais personne n'a su la guider vers la bonne ressource de sorte qu'elle a abandonné cette démarche.

« [...] j'ai décidé de faire une plainte là. J'ai dit « Ma fille est à l'hôpital là puis je veux la ramener puis comme il n'y a pas d'aide la nuit puis que c'est sa vie qui est en jeu, moi je refuse de mettre sa sécurité en jeu, est-ce que je peux porter plainte, tu sais [...] Si vous me dites que ma plainte va se retrouver à l'Agence, ça ne donne absolument rien, ils sont au courant de mon dossier puis ils ne savent pas quoi faire puis ils têtent de l'argent au ministère puis ça ne vient pas, tu sais ». Fait que finalement, c'est tombé dans l'œuf, c'est mort dans l'œuf parce qu'il n'y avait pas vraiment de plainte que je pouvais formuler au ministère de la Santé puis... ». [Mère de Rosalie]

Lors d'une rencontre, les administrateurs de l'Agence de la santé et des services sociaux accompagnés de gestionnaires du CSSS ont déposé une offre de services. Jugeant l'offre nettement insuffisante, la mère a contacté un média de la presse

écrite pour dénoncer la situation. Sa décision s'appuyait sur l'insuffisance des ressources pour répondre à la complexité des besoins de Rosalie, préserver la qualité de vie familiale, et assurer la fiabilité, la compétence et la stabilité du personnel de nuit. La publication de l'article a créé tout un émoi dans les instances régionales au point où le pédiatre a incité la mère à revoir sa stratégie et à abandonner ses démarches médiatiques.

Devant le peu de ressources d'aide à domicile, des membres de la famille et la mère ont créé une Fondation dont la mission visait à préserver la qualité de vie du couple et de la famille en rémunérant du personnel qualifié qui assurerait une présence auprès de Rosalie et à aider d'autres familles confrontées aux mêmes difficultés.

« Fait qu'avec l'organisme qu'on a mis sur pied à côté, ce que je voulais, c'était d'être capable de me donner une qualité de vie à côté de cela. Fait que je voulais que les sous qu'on ramasse servent à pouvoir sortir une fois par semaine, aller au zoo avec mon autre, pouvoir faire des choses-là. Cela prend quelqu'un pour s'occuper de Rosalie, cela me prend une infirmière qualifiée, je ne peux même pas la laisser à ma mère, tu sais. Trachéotomie, tu es super... tu as les mains liées là. Même les gens-là qui veulent venir faire du bénévolat chez nous, je ne peux même pas m'en aller, il faut que je reste à côté d'elle, tu sais. Ce n'est pas profitable là. Tu es vraiment pris chez vous ». [Mère de Rosalie]

L'aide du CLSC paraît nettement insuffisante. Or, les sommes amassées par la Fondation prévues pour le répit serviront plutôt à défrayer les services de base (surveillance auprès de Rosalie à raison de cinq nuits par semaine).

« Pis l'organisme qu'on a mis sur pied, c'était pour essayer d'avoir une qualité de vie à côté pis on s'est dit « On va pouvoir en aider d'autres aussi », tu sais. Donner, je ne sais pas, un souper par mois, ne serait-ce, tu sais, une infirmière... un souper par mois, ça coûte quand même deux cents dollars avec une agence là. Tu sais, un quatre heures, c'est deux cents que ça coûte. Tu sais, ça n'a pas de bon sens, ça coûte très, très cher. Fait que c'est comme ça le but, mais comme le gouvernement ne paye à peu près rien, ben tous les sous qu'on a ramassés, on est obligés de les prendre pour le cinq nuits là que je voulais là qui est pour moi, qui est une question de survie ». [Mère de Rosalie]

De l'avis de la mère, tous les parents d'un enfant gravement malade devraient être informés de cette situation au moment de prendre des décisions au sujet de leur enfant.

« Puis c'est pour cela que les parents doivent être au courant de tout cela là quand ils prennent leur décision là. Être au courant de tout ce que cela va impliquer là, c'est toute ta vie qui change du jour au lendemain là, mais complètement, complètement. [...] Il n'y en a pas de ressources. Il faut que tu t'inventes tes propres ressources, tu sais. Déjà que tu es dans le jus par-dessus la tête avec ton enfant, il faut en plus que tu te démènes pour tout ça, tu sais ». [Mère de Rosalie]

Comme Rosalie n'a pas encore intégré son domicile malgré son premier anniversaire, la mère a décidé de se prévaloir d'un congé sans solde autorisé par son employeur. Si elle le souhaite, elle pourrait même rester à la maison pendant encore deux ans. Cette décision semble avoir suscité de bonnes discussions au sein du couple. Initialement, le père se proposait de rester à la maison le jour pendant que la mère irait travailler. Comme il pouvait faire quelques petits contrats le soir, le père avait le sentiment de bien assumer le rôle de pourvoyeur dans lequel il s'était campé depuis la naissance de Rosalie. Même en congé sans solde, ces contrats lui permettaient de ramener un salaire à la maison. C'était probablement aussi une façon pour lui de réduire au maximum les impacts sur leur situation financière et de développer ou consolider sa relation avec ses deux filles. Mais croyant que son conjoint n'arriverait pas à gérer la situation comme il faut, la mère a décidé que c'était elle qui resterait à la maison. Le père vit difficilement cette décision puisqu'il doit travailler le jour, certains soirs et la fin de semaine de sorte qu'il est encore moins présent auprès de ses enfants et de sa conjointe.

« Je me sentais capable autant qu'elle de, elle a dit « Il en n'est pas question, toi tu vas aller travailler parce que tu ne gèreras pas ça comme il faut » puis pas que je ne serai pas capable, mais je ne serai pas capable de le faire à sa façon. Cela c'est le plus pénible je trouve. Ce n'est pas de le faire, mais c'est de le faire comme la personne voudrait que ça soit fait, tu sais. Le souper va être prêt, mais il n'y aura peut-être pas la même épice que toi, mais ça va faire changement. Ça va faire du bien, tu sais. Mais le souper va être prêt quand même. Puis peut-être que je ne lave pas avec un essuie-tout, mais je

lave pareil, tu sais, parce que je préfère le laver avec un linge que je peux laver après ou, tu sais. Fait que c'est tout ça ». [...] Mais toujours est-il, la décision, ça été moi je vais travailler puis qu'est-ce que je trouve dur c'est que je fais encore de la musique [le soir] fait que je suis encore aussi absent tu sais ». [Père de Rosalie]

Concernant la décision d'inscrire Rosalie dans une maison de répit, la mère a visité une ressource et n'hésitera pas à y confier sa fille. Elle se dit enchantée par la qualité de l'environnement. La compétence du personnel la rassure. Ces moments de répit lui permettront de passer du temps avec sa fille aînée ou de planifier des sorties avec son conjoint et des amis.

Le père a également pris la décision de vendre ses immeubles à revenus pour se dégager et se rendre plus disponible pour sa conjointe et ses enfants. Le couple a également décidé de plus avoir d'enfant. Cette décision ne serait pas alimentée par la crainte d'avoir un autre enfant malade, mais plus par la crainte de ne pas pouvoir rendre heureux tous les membres de la famille.

### **Isabelle – faire valoir son point de vue, se faire entendre !**

La mère est devenue enceinte (grossesse non planifiée) après seulement trois mois de fréquentation. Nous n'avons aucune information quant au processus de délibération entourant la décision de poursuivre cette grossesse. Au moment d'apprendre cette nouvelle, le père a pris la décision d'abandonner ses études universitaires afin de trouver un travail pour assumer ses responsabilités en pourvoyant aux besoins de sa famille. Dans les mois suivants, le couple aurait décidé de se marier. Aucune information ne nous permet de comprendre les motifs de cette décision.

La grossesse s'est déroulée normalement jusqu'à la 33<sup>ème</sup> semaine où les médecins ont décelé un retard de croissance intra-utérin. À ce moment, aucune décision ne

confrontait les parents puisque le retard de croissance n'avait apparemment aucune incidence sur la vie ou le développement futur du fœtus. À 37 semaines, Isabelle naît par césarienne dans un centre hospitalier de première ligne avec un prétendu hématome cérébral (épanchement de sang au cerveau). Dès lors, un médecin annonce aux parents que leur fille ne pouvait survivre au-delà des 24 prochaines heures; qu'elle cesserait de respirer. Le médecin affirmait que l'enfant n'avait aucune chance de se développer normalement. Puisque la condition médicale de l'enfant ne requérait aucune assistance technologique, aucun choix ne s'offrait alors aux parents.

Dans l'éventualité où la condition médicale d'Isabelle se détériorait, la position des parents était très claire : aucune vie artificielle. La décision du père s'appuyait sur son incapacité présumée d'assumer les conséquences possibles d'une hémorragie cérébrale. La décision de la mère reposait davantage sur un reportage vu à la télévision relatant les séquelles possibles de la prématurité et l'histoire racontée par des membres de sa famille à propos d'un oncle atteint d'incapacités et décédé en bas âge. La mère dit qu'elle était plus rationnelle qu'émotive. Pour sa part, le père refuserait d'être lui-même maintenu en vie artificiellement si la situation se présentait.

Le lendemain de la naissance, le médecin contacte ses collègues d'un centre hospitalier pédiatrique et sollicite leur expertise en procédant au transfert de l'enfant. Ne comprenant pas trop ce qui se passe, la mère se demande pourquoi les médecins déploient autant d'énergie pour un bébé voué à mourir. Devant le portrait sombre dépeint par le médecin concernant l'avenir d'Isabelle, elle se demande pourquoi l'euthanasie ne se présentait pas comme une option.

« [...] pis là moi ma question c'était toujours, oui, mais si tu me dis qu'il n'y a rien à faire avec mon chat, on va le faire tuer. Là tu me dis, qu'il n'y a rien à faire, moi ma question c'était toujours, vous me dites que c'est horrible son avenir, pourquoi qu'on, tu sais on la tue pas tout de suite pourquoi qu'on fait pas en sorte qu'elle meure pas tout de suite. C'est sûr que ça à l'air super

méchant puis toute, mais moi ma question c'était toujours ça. Vous me dites que c'est horrible, pourquoi qu'on l'euthanasie pas là, là, pas à deux ans là, là présentement. Mais il n'était jamais capable de me répondre. » [...] Fait qui nous disait : « Ha, ça va être difficile à la maison, ça va être difficile à la maison, ça va être bien épouvantable, pis vous allez avoir un poids à la maison ». Fait que je fais Ouais, d'abord pourquoi tu la fais vivre? Si tu sais que ça va être un poids pour moi, c'est quoi ce niaisage-là ? Fait qu'il était là : Ha!, il ne pouvait pas comme répondre à ces questions-là. Il était comme pas capable. Quand je posais des questions comme ça, il ne pouvait pas y répondre. » [Mère d'Isabelle]

Dans les heures suivant le transfert, les médecins soumettent Isabelle à une panoplie de tests et d'examen révélant que l'épanchement de sang se situait plutôt entre le crâne et la peau ne laissant craindre aucune séquelle. Les médecins ne préconisent aucune intervention compte tenu de la possibilité que l'épanchement se résorbe de lui-même. Alimentée par gavage nasogastrique depuis sa naissance, Isabelle, âgée de 3 mois, subit une première chirurgie en vue d'une gastrostomie. Le désir des parents de quitter l'hôpital dans les plus brefs délais motive leur décision. De plus, ils souhaitent contribuer au mieux-être de leur enfant qui ne cesse d'arracher son tube nasogastrique. La gastrostomie pouvait favoriser le développement de leur fille puisqu'on devait toujours lui attacher les mains pour éviter qu'elle n'enlève son tube. Le père croit qu'il est plus facile de gaver son enfant que de l'alimenter par la bouche.

« Mais l'avantage c'est premièrement, c'est super facile d'accès. He, on dira ce que l'on voudra on pense que : Ah mon dieu un enfant gavé, hey sais-tu [inaudible] un enfant gavé. Pas besoin de se battre avec la cuillère, pas besoin de se battre avec..., tu *plogues* ça, merci bonsoir. Donc, c'est pas mal moins pire qu'on pourrait le penser. C'est sûr que ça dépend comment tu voyais la perspective, mais, tu installes l'enfant dans sa chaise, tu lui mets des bebelles, le lait rentre tout seul dans l'estomac [claque des doigts] *thats-it*. A quelque part, c'est facile de gaver un enfant. Sauf qu'aussi ça peut devenir facile de le laisser gaver. » [Père d'Isabelle]

Le principal désavantage perçu à la gastrostomie est que l'enfant est différent des autres. Contrairement à sa conjointe, le père n'éprouve aucune difficulté à gérer



cette différence. Plutôt que de miser sur les incapacités de sa fille, le père préfère mettre l'emphase sur ses compétences et sa personnalité. Il tente d'ailleurs d'inculquer cette philosophie à sa conjointe qui arrive plus difficilement à accepter les différences – le handicap de sa fille. La mère dit justement qu'elle espère que sa fille n'intégrera jamais le Camp Papillon parce que « ça voudrait dire qu'elle a comme des problèmes [...] Ça voudrait vraiment dire là que c'est diagnostiqué, qu'elle a une déficience puis que c'est mieux de l'envoyer au Camp Papillon qu'à un camp régulier... ». [Mère d'Isabelle]

Pendant le séjour de leur fille à l'unité des soins intensifs pédiatriques, les parents ont demandé un transfert dans une autre chambre de l'unité. La mère avait été témoin de la mort de plusieurs enfants dans la chambre que sa fille partageait avec d'autres. Des interventions médicales ou infirmières auprès des autres occupants limitaient aussi sa présence au chevet de sa fille. La mère espérait donc trouver un environnement moins « lourd ». Elle voyait également sa fille « qui s'envoyait les yeux en l'air comme si elle voulait se détacher de ce qu'elle vivait [de ce qu'elle voyait] ».

Pour tenter d'expliquer les nombreux épisodes de désaturation (diminution du taux d'oxygène dans le sang), les médecins décident de faire un scan cérébral. Les neurologues remarquent alors la forme anormale et la petite taille du cerveau, ainsi qu'un bulbe rachidien atrophié. Les résultats n'ont fourni aucun argument pour expliquer l'étiologie de ces anomalies. Les médecins n'ont d'ailleurs pu établir un pronostic clair quant aux impacts des anomalies décelées sur le développement futur de l'enfant. Devant des résultats peu concluants, les médecins ont cru qu'il valait mieux recourir à un BiPAP 24 heures sur 24 (Bi-level Positive Airway Pressure) – une machine qui améliore l'apport en oxygène dans le sang. Refusant que sa fille vive aux dépens de cet appareil et craignant les effets de cette dépendance sur la qualité de vie familiale, la mère insiste auprès de son conjoint pour entamer des discussions avec les médecins en faisant valoir leurs propres observations. Les médecins ont alors réalisé de nouveaux examens. Ces nouvelles analyses ont donné

raison aux parents de sorte que les médecins ont plutôt recommandé une utilisation périodique du Bi-PAP.

Lorsqu'Isabelle a quatre mois, le physiatre diagnostique une plagiocéphalie positionnelle – une asymétrie de la tête. En guise de traitement, le médecin prescrit un casque orthopédique payé par la RAMQ. Préférant consulter en ostéopathie, les parents s'opposaient au traitement. La divergence d'opinions a donné naissance à de vives tensions entre les parents et l'équipe médicale de sorte que le père était prêt à acheter la paix en acceptant la prescription tout en sachant pertinemment qu'il n'allait pas adhérer au traitement. Refusant de gaspiller les fonds publics, la mère s'opposait à cette vision. Les parents ont alors sollicité l'opinion d'autres professionnels. Ils ont fini par trouver un allié qui abondait dans leur sens. Depuis, les parents n'ont jamais plus entendu parler du casque orthopédique et ont consulté un ostéopathe dès le retour d'Isabelle à la maison.

Insatisfaits de l'attitude du pédiatre nommé au dossier d'Isabelle, les parents entament des démarches pour la remplacer. N'affichant pas ses convictions devant ses collègues, les parents estiment que la pédiatre ne représentait pas le partenaire idéal. Ils ont pris contact avec un médecin qui n'avait jamais été impliqué auprès d'Isabelle, mais dont certaines infirmières avaient vanté la gentillesse. Mais comme Isabelle avait déjà cinq mois et qu'il ignorait tout de sa condition, ce médecin a refusé de s'impliquer dans le dossier. Les parents ont donc sollicité un deuxième pédiatre qui avait examiné Isabelle – âgée de deux mois — pendant sa garde à l'unité où elle était hospitalisée et qui a accepté de prendre le relais. Les parents expriment le sentiment d'avoir enfin trouvé un médecin qui accorde de la crédibilité à leurs observations, à leur jugement. Un peu plus tard, ils ont entamé des discussions avec ce nouveau pédiatre pour substituer le neurologue impliqué dans le dossier de leur fille.

Peu de temps avant l'obtention du congé définitif de l'hôpital, les médecins avaient prescrit un nouveau médicament devant diminuer la fréquence des vomissements.

Une fois à la maison, les parents ont décidé d'en cesser l'utilisation sans l'opinion préalable du médecin parce qu'ils n'en percevaient pas les bienfaits. Ce n'est qu'à la visite suivante qu'ils en ont discuté avec le pédiatre qui a abondé dans le même sens qu'eux : « pis là elle a dit OK, vous avez pris la bonne décision de pas lui en donner si vous voyez que ça sert à rien ». [Mère de Isabelle]

À 13 mois, le généticien demande aux parents l'autorisation de procéder à de nouveaux prélèvements sanguins dans le but de poser un diagnostic. Les résultats confirment qu'Isabelle est atteinte d'un syndrome polymalformatif – une anomalie chromosomique. Le médecin ne formule aucun pronostic puisqu'il n'a aucune idée des conséquences futures sur le développement d'Isabelle. Les parents nagent donc dans l'incertitude totale et la confusion. Certains médecins entrevoient l'avenir d'Isabelle avec enthousiasme, alors que d'autres sont plutôt négatifs. Il semble que les incapacités dépendront de la stimulation faite par les parents. Devant autant d'incertitude, les parents préfèrent mettre l'accent sur les capacités de leur fille et faire ce qu'ils pensent être le mieux pour elle. Avec le recul, la mère estime que son choix de mettre en doute l'opinion des médecins est salutaire parce que la condition d'Isabelle est loin de correspondre à ce qu'ils laissaient croire.

De l'avis des parents, il ne s'agit pas d'un syndrome à proprement parler. Il s'agit plutôt d'une étiquette apposée par le généticien pour faciliter l'accès à des services spécialisés comme la réadaptation. Pour sa part, le père croit que la gravité des séquelles est inversement proportionnelle à la stimulation faite par les parents. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'il insiste et force Isabelle à faire des exercices, à s'alimenter par la bouche, etc. Il attribue d'ailleurs les progrès d'Isabelle à sa position tranchée et catégorique.

« C'est que, si on ne la pousse pas, si on ne lui dit pas : non, tu vas faire ça. Elle bougerait jamais par elle-même parce que c'est bien plus le *fun* de se faire trimbaler dans les bras à papa puis à maman, de faire faire des câlins, puis pas avoir à forcer pour un rien que justement faire, donc, tu sais je commençais à la forcer à faire, si on veut des *set-up*, pratiquer ses

abdominaux pour qu'elle puisse s'asseoir par elle-même. Faire ci, faire ça puis y aller tranquillement, donc, elle s'améliore beaucoup, beaucoup, beaucoup tu sais. [...] Aujourd'hui, il y a un monde entre les deux [ce que Isabelle était et ce qu'elle est devenue], puis je pense que si on l'avait pas forcé la note, puis si on n'avait pas été un petit peu totalitaire si on veut avec elle, elle serait pas mal moins loin que où elle est présentement ». [Père d'Isabelle]

La probabilité d'avoir un autre enfant comme Isabelle oscille autour d'une chance sur trois millions. Advenant une éventuelle grossesse, les parents prévoient passer tous les tests afin d'éviter de revivre la même situation. La mère arrive difficilement à accepter la condition médicale de sa fille et l'incertitude qui en découle. Le père parle plus aisément de handicap et semble en accepter plus sereinement les conséquences.

Autour du 15<sup>ème</sup> mois de vie d'Isabelle, les médecins proposent aux parents de pratiquer une amygdalectomie. Croyant que des amygdales hypertrophiées peuvent constituer un obstacle à la respiration, l'amygdalectomie pourrait donc permettre de cesser l'utilisation du Bi-PAP. Même si les médecins n'ont aucune certitude en ce sens, les parents acceptent la chirurgie. Sa condition requiert toutefois de l'oxygène à domicile et l'utilisation d'un saturomètre toutes les nuits. Après quelques semaines, les parents retournent voir le pneumologue à la recherche d'une autre solution parce qu'Isabelle refuse de collaborer à l'installation de la lunette nasale et du saturomètre. C'est à ce moment que le médecin prescrit de nouveaux examens qui lui permettent de conclure que les besoins d'Isabelle sont insuffisants pour justifier l'utilisation d'appareils médicaux (Bi-PAP, oxygène, saturomètre) à la maison.

À 20 mois, Isabelle est toujours gavée. De plus en plus, la mère déplore les contraintes liées au gavage (limite les sorties), accepte difficilement l'idée de gaver sa fille comme on gavage une oie et gère péniblement le regard d'autrui. Pour sa part, le père croit qu'il devient trop facile de continuer à gaver sa fille. Il est persuadé qu'Isabelle refuse de manger parce qu'elle ne ressent pas la faim. Pour l'aider, il

décide de cesser les gavages pendant toute une journée. Le soir venu, Isabelle a ouvert la bouche et mangé du yogourt. Cette situation ne s'est reproduite que quelques mois plus tard, alors qu'Isabelle fréquentait la garderie. Le père croit que sa fille aurait voulu imiter les autres enfants qui mangent normalement. Devant l'intérêt soudain d'Isabelle pour la nourriture, les parents ont rapidement diminué la quantité de gavage quotidien, malgré les contre-indications de la nutritionniste inquiète d'un apport quotidien insuffisant en calcium. Le père alléguait alors que de nombreux enfants ingèrent quotidiennement des mets de restauration rapide : « [...] J'ai eu, j'ai vite fait de lui répondre que : si c'était un enfant normal, que je pouvais lui donner des hot-dogs, puis des frites, puis de la liqueur à tous les jours, puis on ne m'écoeurait pas. Donc que, qu'on *slaque* avec les histoires de calcium, elle mange [...] ». [Père d'Isabelle]

Ce n'est qu'à la fin de l'entrevue que les conjoints abordent les décisions autres que médicales comme celle visant l'intégration d'Isabelle à la garderie. Le retour aux études de la mère motivait cette décision. Le père ajoute l'épanouissement de sa fille comme motif appuyant cette décision. Il qualifie « d'enfer » le temps passé à chercher une garderie. C'est un infirmier de l'unité des soins intensifs pédiatriques qui aurait facilité la recherche et l'intégration d'Isabelle dans une garderie puisque sa propre fille, lourdement handicapée elle aussi, la fréquentait déjà.

La capacité de la mère à prodiguer des soins à sa fille a influencé son nouveau choix de carrière en décidant d'entreprendre une formation professionnelle pour devenir infirmière auxiliaire. « [...] je suis capable de tout faire ça, je ne vois pas pourquoi je serais pas capable de faire ça à quelqu'un d'autre tu sais » affirme la mère d'Isabelle. Le père attend que sa conjointe termine ses études pour, lui aussi, entreprendre des études collégiales en soins infirmiers.

**Florence – des décisions et des tensions!**

Après 18 mois de tentatives infructueuses pour avoir un enfant, les parents décident de consulter les médecins d'une clinique de fertilité. Ils entreprennent une série de trois inséminations artificielles. Devant les échecs qui se succèdent, les parents décident de suspendre momentanément leurs démarches. Contre toute attente, la mère devient enceinte le mois suivant. Les parents accueillent cette heureuse nouvelle en affirmant que cette grossesse tient du miracle.

Même si les médecins suspectaient un bébé de petit poids, la grossesse s'est physiquement très bien déroulée. C'est du point de vue émotif que la grossesse a été plus difficile. La mère angoissait à l'idée d'avoir mangé une charcuterie contaminée par la listériose et en craignait les effets sur le fœtus. Elle entretient l'idée que cette maladie bactérienne puisse être responsable de la condition médicale de sa fille; ce que les médecins ne peuvent corroborer. À cela, s'ajoutait une dynamique relationnelle avec la belle-mère qui intensifiait son niveau de stress. Devant ces tensions, la mère s'est imposée afin de préserver l'unité familiale et ainsi redéfinir les frontières intra et extra familiales.

Alors que rien ne le laissait-présager pendant la grossesse, Florence est née à terme avec d'importantes difficultés respiratoires qui menaçaient sa survie. Pendant près de trois jours, les parents n'ont apparemment rencontré aucun médecin. Ils se doutaient bien de la gravité de la situation, mais n'avaient aucune idée de ce qui se passait précisément. Craignant que les médecins ne s'acharnent pour faire vivre Florence, ils ont fait connaître leur position aux infirmières présentes au chevet. La mère craignait pour la qualité de vie future de sa fille : « Oui je veux qu'elle vive, mais pas à n'importe quel prix. Je veux qu'elle aille une condition de vie, tu sais, une bonne condition de vie plus tard pis tout ça ». [Mère de Florence]

Au bout de quelques jours, les parents ont rencontré un médecin à qui ils ont réexprimé leur souhait. Étant donné le bon fonctionnement des autres organes, tout continuait à être mis en œuvre pour sauver la vie de Florence. Aucune décision ne

s'est donc imposée aux parents qui s'en remettaient au jugement de ce médecin en qui ils vouaient une grande confiance.

« [...] j'avais remis toute ma confiance en lui pis c'était comme, tu sais, « Si vous nous dites que c'est de l'acharnement thérapeutique, on vous donne notre accord pour arrêter ça là ». C'était comme... moi je me fiais sur lui beaucoup ». [Mère de Florence]

N'arrivant pas à stabiliser la condition médicale de Florence âgée de cinq jours, les médecins ont proposé aux parents d'utiliser un respirateur plus sophistiqué comme dernière possibilité. Puisque la condition médicale de Florence n'impliquait que son système respiratoire et n'affectait aucune autre fonction de son corps, les parents ont décidé de lui offrir une seconde chance en consentant à cette proposition des médecins. L'impossibilité de poser un diagnostic clair et de prédire l'évolution de la maladie les incitait aussi à poursuivre. Ainsi, ils caressaient l'espoir que la médecine puisse un jour identifier la cause des difficultés respiratoires de leur fille et trouver un traitement pour la guérir.

Présente au chevet de sa fille, la mère s'est mise à douter sérieusement de sa décision. Respectait-elle la volonté de Florence ? Aurait-elle dû refuser ce traitement et la laisser mourir ? Au moment même où ces questions envahissent l'esprit de la mère, Florence s'ouvre les yeux malgré l'effet de puissants narcotiques. La mère croit alors que sa fille communique son désir de vivre en disant à ses parents: « Aille regardez, je suis là, là. Pourquoi vous voudriez lâcher là. Moi je m'accroche fait qu'accrochez-vous ! » [Mère de Florence]. Malgré le doute qui l'assaille, la mère se fie à son intuition puisqu'elle pressentait que Florence allait survivre : « [...] je pleurais quand il [le médecin] nous parlait, mais sauf que je disais « Elle va vivre ». Je le savais, je le sentais en dedans de moi, tu sais ». La mère était persuadée qu'elle aurait senti si sa fille avait voulu abandonner son combat et préféré mourir.

Devant la grande instabilité de la condition respiratoire et le décès imminent de Florence, les médecins proposent aux parents de la faire baptiser. Même si elle avait décliné cette éventualité pendant la grossesse, la mère accepte d'emblée sous prétexte que « c'est vraiment pour son âme ». Le père hésite puis se rallie à la décision de sa conjointe. Quelques minutes avant le baptême, la mère est allée parler à sa fille. Si Florence s'accrochait à la vie, sa mère lui promettait de tout faire pour la rendre heureuse. C'est d'ailleurs ce qui motivera toutes ses futures décisions. À partir de ce moment, les parents ont décidé que personne ne devait pleurer au chevet de Florence.

« [...] Écoute ma puce... Tu sais, on ne peut rien faire pour toi en ce moment. J'aimerais ça, mais je ne peux pas faire plus qu'être là. Mais je te promets une chose. Si tu t'accroches, je vais faire tout mon possible pour te donner la meilleure vie possible. [...] Pis je me suis comme donné cette mission-là pis ça reste toujours aujourd'hui dans ma tête. Peu importe les décisions que je prends, c'est toujours, toujours dans cette optique-là, de dire : est-ce que Florence va être plus heureuse comme ça ou pas »? Est-ce que ça va l'aider? ». [Mère de Florence]

La mère parle de l'installation de la voie centrale (cathéter central) ; intervention pratiquée dans les deux premières semaines de vie de Florence. Elle laisse sous-entendre qu'il ne s'agissait pas vraiment d'une décision, mais plutôt d'un acquiescement : « [...] il y a eu le broviac qu'on a eu à décider, mais encore là, plus ou moins à décider. Ils nous ont dit « Il faudrait installer une voie veineuse, on a besoin de votre consentement » puis on a dit oui ». Pour consentir, les parents ont endossé l'analyse bénéfice-risque privilégiée par les néonatalogistes. Ce mode d'analyse, appris à l'unité néonatale, a toujours guidé les parents dans la prise de décisions subséquentes. Ici, les risques de l'intervention (anesthésie) paraissaient moins grands que tous ses éventuels bénéfices (moins d'injections quotidiennes). Comme Florence avait déjà survécu à quelques épisodes menaçants, la mère faisait confiance aux capacités de sa fille de survivre à l'anesthésie. Ici, l'expérience antérieure nourrit l'espoir d'un avenir meilleur qui nuancerait alors l'évaluation des risques faite par la mère.



Le transfert de Florence de l'unité néonatale à l'unité des soins intensifs pédiatriques marque un premier point de rupture dans la relation que les parents entretiennent avec l'équipe médicale traitante. La mère partage son impression d'avoir passé son temps à se plaindre, à contester. Le processus de transfert (absence de préparation), le mode de fonctionnement de l'unité de soins, des règles d'hygiène plus souples, des cas d'infections pulmonaires virales ou bactériennes à proximité de Florence semblent expliquer cette première fracture. À cela, ajoutons le stress lié aux épisodes de grande instabilité de la condition médicale de Florence et l'état de grande fatigue des parents.

Peu de temps après le transfert de Florence, la mère formule une plainte à la responsable de l'unité au sujet d'une infirmière. La mère n'arrive plus à se souvenir du motif exact de la plainte, mais sait qu'il s'agissait d'une faute professionnelle qui menaçait la sécurité de sa fille. Le traitement de sa plainte n'a fait qu'envenimer leurs relations. Elle aurait voulu l'adresser au commissaire aux plaintes de l'établissement, mais jugeait trop long ce processus.

La plus grande souplesse des règlements entourant la présence de visiteurs à l'unité des soins intensifs a favorisé la présence plus assidue de la grand-mère maternelle au chevet de sa petite-fille. Devant la propension de la grand-mère à prendre une place plus importante, la mère aurait pris la décision de la convier à une discussion afin de bien camper, de délimiter son rôle auprès de Florence.

« Pis là, elle posait plein de questions pis à un moment donné, c'était même « Bien, est-ce que je peux aller les rencontrer moi les médecins? ». « Non, c'est moi la mère! » pis là, j'ai commencé à sentir qu'elle ne me trouvait pas une bonne mère. Tu sais, mais qu'elle n'avait pas confiance en mes capacités d'être mère finalement pis qu'elle voulait prendre ma place, ben, en tout cas, elle voulait prendre ma place [...] je n'avais pas d'énergie pour... je n'avais pas le goût de me chicaner avec ma mère non plus, mais je n'avais pas le goût qu'elle prenne ma place là pis là, je sentais que c'était ça. [...] Mais tout ça pour dire que ça a été encore là de dire, tu sais, bon ben 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 aux médecins pis questionner les

médecins pis ci pis ça. Pis quand elle venait à l'hôpital, ça c'est arrivé une couple de fois qu'elle posait des questions. Moi, quand j'étais là, elle ne le faisait pas parce qu'elle savait qu'elle se ferait placer, mais quand c'était [nom du père], elle s'en permettait plus parce que mon chum n'osait pas rien dire ». [Mère de Florence]

Peu de temps après le transfert d'unité, les médecins abordent l'avenue de la trachéotomie avec les parents. Devant les arguments évoqués par les médecins (pneumonie, intubations répétées, inconfort évident provoqué par l'utilisation du C-Pap et chronicité apparente des problèmes respiratoires de Florence), les parents consentent à l'intervention. Pour diverses raisons, la mère laisse entendre qu'il ne s'agit pas d'une décision éclairée. Premièrement, aucune des étapes du processus chirurgical ne s'est déroulée comme prévu (préparation à la chirurgie, processus de transfert à Montréal et convalescence). Deuxièmement, il n'y a apparemment aucune correspondance entre la réalité post-chirurgie et la description faite par les médecins avant la chirurgie (apparence de la trachéotomie, ampleur des soins et complications possibles, infection). Enfin, la rencontre de la mère avec une fillette âgée de sept ans qui vantait les bienfaits de la trachéotomie, aurait été déterminante dans la décision prise par les parents même si la condition respiratoire des deux enfants n'avait apparemment rien de comparable.

Le consentement à la trachéotomie impliquait le transfert de Florence vers un centre hospitalier pédiatrique de la région de Montréal qui supposait d'autres décisions. Ce séjour engageait en effet des dépenses imprévues pour pourvoir à la subsistance des parents désireux d'accompagner leur fille (frais de transport, hébergement des parents à proximité de l'hôpital, stationnement, alimentation). Méfiants, les parents ont longuement hésité avant d'accepter l'aide financière proposée par le curé de l'hôpital. La mère a tenu à discuter avec lui de ses appréhensions pour ainsi clarifier son malaise. Le couple a finalement accepté l'aide proposée en raison de l'état déjà précaire de leur situation financière. À cette décision s'ajoute celle du père de demander à son médecin un congé de maladie afin d'assurer une présence auprès de

sa conjointe qui exprime un besoin de soutien pendant l'hospitalisation de leur fille à Montréal.

Le lendemain de leur arrivée à l'hôpital, les parents participent à une rencontre multidisciplinaire où ils constatent que les spécialistes ne partagent pas tous la même opinion quant à la pertinence de la trachéotomie. Après avoir exposé leurs arguments, ils demandent aux parents de réfléchir avant de consentir à l'intervention. Doutant de la conduite à adopter, le couple décide de se fier aux intuitions de la mère et de consentir à nouveau à la trachéotomie. À cause de mauvaises expériences vécues avec des résidents et en vertu de sa représentation de la chirurgie, elle inscrit sur le formulaire de consentement son refus que des résidents y participent.

Le lendemain de la chirurgie, l'infirmière au chevet enseignait aux parents les soins à faire et la façon de les prodiguer. Le surlendemain, les parents devaient commencer à faire les soins. Se sentant bousculée et incapable de les faire, la mère a pris la décision de s'imposer en osant dire qu'elle ne se sentait pas prête à assumer les soins de la trachéotomie.

« Mais moi, je n'étais pas prête à ça. Fait qu'au début, je n'ai pas osé le dire, mais là, à un moment donné, j'ai dit « Non, il faut que je le dise. Regarde, à quelque part, il faut que je me respecte ». Fait que ça, c'est encore une décision à prendre puis comme je te dis, je n'aime pas, j'ai de la misère à m'exprimer. Je me disais « Bon, OK, est-ce que je vais décevoir quelqu'un, est-ce que je vais? », bon, j'ai dit « Ah, de la merde, je ne suis pas prête là, c'est trop pour moi ». [Mère de Florence]

Quelques semaines après le retour de Florence dans l'hôpital de sa région, un médecin insiste auprès des parents pour faire une biopsie du foie. Devant son insistance et son manque de tact, les parents refusent de consentir à l'intervention.

Les parents ont profité d'une période d'accalmie pour se marier civilement. À ce moment de leur vie, les parents ressentent le besoin de vivre un moment heureux, de

faire la fête. À travers le mariage, les parents se donnaient la permission de s'éclater, de fêter. Cette célébration souligne symboliquement la fin d'une période difficile.

« [...] Pis là, ça allait de mieux en mieux. Florence allait bien. On recommençait à vivre des choses positives pis on recommençait à souffler. Tu sais, il me semble qu'on dirait que tu réalises que tu recommences à respirer. On n'avait justement plus beaucoup de décisions à prendre, pour un petit bout, c'était tranquille. [...] ça faisait comme du bien, tu sais, on avait besoin de quoi de positif, de dire « Là, j'organise un mariage, c'est le fun, c'est festif pis on vient de traverser quelque chose de tellement pénible, tellement difficile. Ça va faire du bien d'avoir une journée dans l'année où est-ce qu'on peut vraiment fêter puis qu'on peut être heureux ». [Mère de Florence]

En acceptant de se marier, le père souhaitait aussi protéger les intérêts de Florence advenant son décès ou celui de sa conjointe. Il évoque les tensions avec sa famille pour expliquer son désir de protéger sa fille. En effet, devant les vives tensions vécues avec sa famille depuis la naissance de Florence, le père a pris la décision de rompre définitivement ses liens avec elle. Dans l'entrevue, il se limite à dire qu'il n'a plus aucun lien avec sa famille, alors que la mère aborde largement toute la question des relations et des tensions familiales et des limites qu'elle impose vertement.

Quelques semaines plus tard, la mère s'est affranchie de sa crainte du jugement des autres en demandant un deuxième avis auprès d'un gastroentérologue d'un autre hôpital quant à la pertinence ou non d'une biopsie hépatique. Abondant dans le même sens que le premier médecin, le spécialiste répond clairement à toutes les questions des parents. Ces derniers finissent par consentir à l'intervention à condition qu'elle soit faite au même moment que la biopsie pulmonaire que d'autres médecins recommandaient. Du coup, les médecins en ont profité pour suggérer aux parents de faire une gastrostomie. Considérant leur expérience post-opératoire avec la trachéotomie, les parents redoutent la gastrostomie et insistent pour voir d'autres

enfants *gastrostomisés*. Ces nouvelles informations jumelées à l'inconfort qu'exprime Florence avec son tube nasogastrique et l'éventualité d'une pneumonie d'aspiration, les parents consentent à la gastrostomie. Ici, les parents tentent un peu plus d'anticiper les effets de leur action. On constate donc que leur expérience antérieure façonne les éventuels processus délibératifs.

Dans le but de poser un diagnostic ou du moins d'éliminer certaines maladies, les médecins suggèrent aux parents de pratiquer une biopsie de la peau et des intestins. Ils consentent à condition que toutes les biopsies se fassent en même temps que la gastrostomie de façon à limiter le nombre d'anesthésie.

Pour favoriser la qualité du sommeil de sa fille et faire respecter ses besoins, la mère a décidé de confectionner une affiche sur laquelle on pouvait lire : « SVP, respectez le sommeil de Florence » qu'elle a suspendu à la porte de sa chambre. L'affiche aurait eu l'effet escompté en freinant le va-et-vient des professionnels pendant les heures de sommeil de Florence.

Croyant sa fille prête à s'alimenter, la mère décide d'introduire les purées lisses. Elle souhaite que l'alimentation progresse plus rapidement que ce que propose l'ergothérapeute. Celle-ci est persuadée que Florence, alors âgée de neuf mois, doit boire plus de lait avant d'être alimentée par la bouche. Pendant un certain temps, Florence ouvre la bouche et avale de petites quantités de purée que lui propose sa mère. Aujourd'hui âgée de 17 mois, Florence refuse d'avalier quoi que ce soit. La mère croit qu'elle aurait dû rapidement remplacer les purées lisses par des purées grossières de façon à éliminer le gavage.

À cette époque, les parents espèrent ramener à la maison leur fille qui est à l'hôpital depuis plusieurs mois. Maintenant âgée de neuf mois, Florence a atteint le poids minimal qui lui permettrait de passer à un respirateur adapté pour le domicile. Les médecins amorcent donc le sevrage du respirateur d'hôpital. De plus en plus, le rêve de passer Noël à la maison avec Florence devient réalité. Mais devant l'inconfort

observé chez leur fille, les parents se sont finalement opposés au sevrage. Les médecins ont donc suggéré aux parents de repousser ce dernier; ce qu'ils ont d'emblée accepté. Le temps des Fêtes passé, les médecins ont à nouveau entamé le processus de sevrage. Une fois le sevrage achevé, les parents pouvaient enfin faire quelques balades extérieures à proximité de l'hôpital avec Florence alors âgée de 10 mois.

La condition médicale de Florence et son hospitalisation prolongée ont forcé les parents à prendre des décisions sur le plan professionnel. Le couple a décidé qu'un des deux parents devait retourner au travail pendant que l'autre assurerait une présence au chevet de l'enfant. Cette décision s'imposait d'elle-même puisque le personnel hospitalier n'avait pas le temps de stimuler Florence de sorte que ses parents craignaient qu'elle ne passe une grande partie de ses journées dans son lit à écouter la télévision. Les conjoints savaient que cette décision exercerait des pressions sur leur situation financière, mais ils refusaient de laisser Florence seule à l'hôpital. La mère croyait alors que l'aide gouvernementale et le soutien de la grand-mère maternelle pourraient alléger le fardeau financier. La logique orientait la réflexion visant à déterminer qui des deux conjoints resterait au chevet. Les conditions de travail, le salaire et la situation géographique de l'employeur de la mère à proximité de l'hôpital, de même que le peu d'intérêt du père pour son travail, ont incité les conjoints à décider que la mère retournerait au travail pendant que le père accompagnerait sa fille au quotidien.

Pendant cette même période, Florence a commencé à faire quelques balades extérieures à proximité de l'hôpital avec ses parents. À sa deuxième sortie, elle fait un arrêt cardiorespiratoire. Affolés, les parents crient au secours. Heureusement, des professionnels ont su intervenir et sauver la vie de Florence. Traumatisée, la mère refuse maintenant de rester seule avec sa fille et repousse même l'idée d'un congé à la maison. Elle craint de figer et de ne pas pouvoir intervenir. Anxieuse à l'idée d'un éventuel congé à domicile, la mère décide de demander à retarder le congé de l'hôpital et demande à recevoir une formation en soins d'urgence. Graduellement,

l'équipe médicale a mis en place des fins de semaine de formation pendant lesquelles les parents devaient simuler un séjour à domicile en assumant les soins 24 heures sur 24. De l'avis de la mère, ces fins de semaine lui ont permis de développer sa confiance et son autonomie. Dès la première fin de semaine simulée, les parents ont constaté qu'ils n'arriveraient pas à accomplir cette tâche sans l'aide de professionnels à domicile. Malgré la crainte des jugements du personnel de soins, les parents se sont opposés au congé pour finalement accepter à condition que le CLSC mobilise ses ressources d'aide et de soutien à domicile. Ils suivaient ainsi les conseils de parents plus expérimentés: « Ne sortez pas tant que vous n'avez pas votre aide du CLSC, vous allez vous brûler pis ça va être pire ». [Mère de Florence]

Depuis quelques mois, la mère soupçonne que sa fille souffre d'allergie aux protéines bovines. Tout le personnel de soins est unanime: les enfants trachéotomisés vomissent beaucoup! À 13 mois, les médecins, devant l'insistance de la mère, prescrivent des tests d'allergie qui s'avèrent positifs. Dès lors, deux solutions se présentent à la mère: entreprendre un régime alimentaire sévère ou cesser de tirer son lait. Le cœur brisé, la mère a pris la difficile décision de ne plus tirer son lait et de jeter celui qu'elle avait congelé.

Étant donné la somme mensuelle consacrée à l'achat du lait et les pressions exercées sur la situation financière, la mère a formulé une demande de dérogation signée par son médecin et attend toujours la réponse de sa compagnie d'assurance. Advenant un refus, la mère compte adresser sa demande à la Régie d'assurance maladie du Québec.

À 14 mois, les médecins affirment avec insistance que Florence peut être sevrée du respirateur pendant la nuit. Sceptiques, les parents argumentent, s'obstinent et font valoir leur point de vue retardant encore le sevrage. Après quelques semaines, les parents acceptent d'amorcer une autre tentative de sevrage. Cependant, malgré un sevrage complet du respirateur la nuit, le pneumologue insiste pour remettre le respirateur en raison d'une prise de poids nettement insuffisante au cours des

dernières semaines. À 16 mois, Florence quitte définitivement l'hôpital avec son respirateur la nuit.

Peu de temps avant le congé définitif de l'hôpital, la pédiatre aborde la question de la garderie avec les parents. Devant l'intérêt de Florence pour les autres enfants et leur désir de la voir socialiser, les parents ont discuté avec la mère d'une fillette trachéotomisée qui fréquente une garderie accueillant des enfants gravement malades. Devant ses commentaires plus qu'élogieux, les parents ont discuté avec la propriétaire puis visité la garderie. Florence devait intégrer la garderie dans les semaines suivant notre entretien (à 18 mois). Les conjoints prévoient profiter de quelques moments où Florence est à la garderie pour s'accorder du temps en couple.

À cause de l'ampleur des soins et de son besoin de souffler, le couple a convenu que le père allait bénéficier d'une soirée de répit par semaine. Comme la mère refuse toujours de rester seule avec Florence, la grand-mère maternelle vient l'aider. Le père profite de ces moments pour sortir avec des amis, faire des courses ou simplement descendre au sous-sol pour jouer à des jeux vidéo ou faire des recherches sur Internet.

La mère anticipe les décisions futures comme celles du sevrage définitif du ventilateur pendant la nuit, de la chirurgie en vue d'une valve anti-reflux et du retrait de la trachéotomie, mais préfère attendre le moment opportun pour y penser plus sérieusement.

### **Olivier – La détermination d'une mère !**

Olivier est né avec le cordon ombilical autour du cou ce qui pouvait expliquer son état de grande fatigue à la naissance. Lors d'un suivi postnatal, le médecin constate qu'Olivier ne prend pas suffisamment de poids. Inquiète, la mère prend tous les moyens pour aider son fils à boire davantage. Pendant cette période, les tensions au



sein du couple s'accumulent au point que la mère quitte précipitamment le domicile et se retrouve temporairement dans une maison pour femmes victimes de violence. Lors du suivi postnatal de trois mois, le médecin réfère la mère en ophtalmologie afin d'évaluer la cause du nystagmus (secousses rythmiques des globes oculaires) d'Olivier. Les tests ont révélé qu'Olivier était atteint d'amaurose congénitale de Leber – une anomalie rétinienne qui cause la cécité. De plus, progressivement, Olivier adoptait des comportements laissant croire qu'il perdait graduellement ses capacités auditives. La mère savait qu'Olivier n'évoluait pas au même rythme que les enfants de son âge. Pour favoriser les apprentissages au plan développemental, la mère amorce les premiers traitements de physiothérapie. À l'occasion d'un autre suivi de routine, la mère partage ses observations au pédiatre. Considérant les difficultés observées dans différentes sphères du développement, le pédiatre lui suggère de consulter en génétique – ce qu'elle fait quelques mois plus tard. À ce moment, les tests sanguins confirment qu'Olivier est atteint d'une maladie génétique dégénérative rare – syndrome de Zellweger. Le médecin a tendu une feuille à la mère sur laquelle apparaissait un texte rédigé en anglais faisant la mise à jour dudit syndrome. La mère se doutait que son fils était handicapé, mais ne s'attendait pas à ce qu'on lui annonce qu'il était atteint d'une maladie dégénérative mortelle avec une courte espérance de vie. Sous le choc et sans soutien professionnel, la mère repart à la maison. La mère se souvient d'avoir : « [...] fait le processus à un moment donné dans mon cœur de vraiment choisir Olivier. De vraiment dire : « Je suis contente de l'avoir, je le veux, c'est ça que je choisis comme vie. Je l'accepte pis c'est là j'y vais à fond. J'ai vraiment foncé dans l'tas » [Mère d'Olivier]. Elle met tout en œuvre pour permettre à son fils de développer son potentiel au maximum en l'inscrivant à différents programmes de stimulation et en entreprenant divers traitements de médecines alternatives.

Avide de connaissances et doutant de la justesse du diagnostic, la mère cherche sur Internet et fréquente assidument la bibliothèque de l'hôpital à la recherche d'informations. Plusieurs mois plus tard, la mère met la main sur un article qui décrit une forme moins grave du syndrome – article qu'elle remet à un médecin qui

confirme des liens avec la condition médicale d'Olivier. Les médecins ne prévoyaient pas qu'Olivier puisse survivre au-delà de l'âge de cinq ans. Avec l'amour et toute la volonté qui l'anime, la mère se fixe l'objectif de célébrer le dixième anniversaire de son fils.

Pendant l'entrevue, la mère aborde superficiellement la décision relative aux contentions nocturnes visant à limiter les mouvements de son fils qui fouille dans sa couche au réveil et qui sort de son lit sans surveillance. Olivier dort avec ces contentions jusqu'à l'adolescence. Du fait qu'Olivier bouge de moins en moins, la mère a décidé de lui retirer ses contentions.

La mère aborde également la décision prise concernant le brossage des dents de son fils. L'hygiéniste dentaire insistait pour un brossage régulier et minutieux des dents après chaque repas. Malgré les résistances de son fils, les saignements de gencives et sa crainte de le blesser, la mère réussissait tant bien que mal à lui brosser les dents une fois par jour. Découragée, elle a décidé d'en parler avec le dentiste qui lui a donné quelques trucs qui ont facilité la tâche.

Devant son intérêt à travailler auprès des familles d'un enfant gravement malade ou handicapé, la mère décide de se prévaloir du programme de départ volontaire offert par son employeur. Elle vouait un intérêt à la psychologie depuis son adolescence, mais son père l'en avait dissuadée. Elle a utilisé l'argent du programme pour entamer une formation en relation d'aide qu'elle a terminée quelques années plus tard. Avant de quitter son emploi, elle a travaillé sur un projet particulier qui lui a donné la chance de rencontrer celui qui allait devenir le père spirituel de son fils Olivier. La qualité du contact entre les deux a suffi pour convaincre la mère d'aller de l'avant avec cette relation. Quelques années plus tard, le couple décide d'avoir des enfants. Le couple projette la naissance d'au moins deux enfants pour éviter que le premier enfant se retrouve seul à la mort d'Olivier. Étant donné la maladie de son fils Olivier, la mère décide de consulter un généticien pour connaître les risques de donner naissance à un autre enfant porteur de la même maladie. Le médecin

affirmait que les risques étaient très faibles. Il a proposé de faire passer un test de dépistage à la huitième semaine – ce que la mère a refusé. Pour guider sa réflexion, la mère s'est demandé si elle aurait opté pour l'interruption volontaire de sa grossesse sachant la maladie d'Olivier.

« OK, si j'avais su pour Olivier, est-ce que je l'aurais gardé, est-ce que, bon ». Puis là, je me disais « C'est la plus belle chose qui est arrivée dans ma vie » puis je le pense encore. Même si c'est difficile, ça été difficile, je pense encore que c'est vraiment la plus belle chose que j'ai eue dans ma vie. Fait que je me disais « Tu sais, qui suis-je moi pour prendre cette décision-là ». C'est comme si je disais à Olivier « Bien sais-tu, si j'avais su là, je ne t'aurais pas pris ». J'étais mal là. Je n'étais pas capable. C'était plus fort que moi. Je me disais « Bien coudon, si j'en ai un autre, bien, je vais trouver l'énergie, la force, l'amour, peut-être qu'il sera placé, peut-être je ne sais pas. Mais, je veux dire, j'irai aussi chercher le positif, tu sais, je ne serais pas capable de... ». [Mère d'Olivier]

La première tentative se solde par une fausse-couche. Quelques mois plus tard, la mère redevient enceinte d'une fille - grossesse qu'elle mènera à terme. Devant l'expérience positive, le couple projette la naissance d'un autre enfant. Malgré ses trente-cinq ans et les risques que le fœtus soit porteur de la trisomie, la mère refuse encore les tests de dépistage prénatal. Elle se disait prête à accepter cette éventualité. Pendant longtemps, elle avait envisagé la possibilité d'adopter un enfant trisomique. Elle avait d'ailleurs commencé à fréquenter une association de parents qui ont fait le choix d'adopter des enfants différents. Aujourd'hui, la mère consentirait au test de dépistage parce qu'elle croit qu'elle serait incapable de prendre soin d'un enfant présentant des besoins particuliers compte tenu de son âge, de son expérience et de l'état d'épuisement dans lequel elle se retrouve. Elle se souvient d'avoir caressé le rêve de faire de l'aide humanitaire. Le dévouement de sa mère auprès d'enfants handicapés ou adoptés a représenté une source d'inspiration. Elle réalise que le modèle de sa propre mère lui a offert des outils inestimables pour faire face à la maladie de son fils et ses difficultés.

Deux ans plus tard, la mère accouche d'un troisième enfant. Les allergies, le retard de langage et le TDAH du cadet refroidissent l'optimisme du couple qui décide de ne plus avoir d'enfant.

Devant les commentaires des intervenants impliqués auprès de son fils, la mère a longtemps insisté pour qu'il porte des appareils auditifs et des lunettes. Comme Olivier tolérait mal ces appareils et les enlevait constamment, les intervenants les attachaient avec un élastique protégé par un filet. Malgré tous les moyens utilisés, Olivier finissait toujours par les arracher. Tannée de se battre avec son fils et voyant qu'il n'en retirait pas les bienfaits, la mère a décidé ne plus lui imposer le port de lunettes ou d'appareils auditifs. Pour le bonheur de son fils, elle a osé se faire confiance et se libérer du poids de l'opinion et du regard de plusieurs intervenants de la réadaptation et du milieu scolaire. Elle préférait rester sensible et à l'écoute des besoins de son fils et les respecter.

« Fait qu'à un moment donné, moi j'ai dit c'est fini. Ça ne lui apporte pas de bonheur lui, ça ne lui apporte rien de plus. Il ne parle pas plus [...]. Mais moi, je regardais mon enfant puis il n'était pas heureux avec ça. Ça ne lui apportait rien. Fait que ça fini là, moi me battre avec mon jeune là, non. Tu sais, je me bats là avec les deux autres, je suis capable de leur expliquer, ce n'est pas la même chose là, le potentiel est différent ». [Mère d'Olivier]

La mère a longtemps hésité avant de faire garder son fils étant donné le coût financier du gardiennage. Une fois le motif financier écarté, la mère craignait que les personnes ne s'occupent pas de son fils comme elle pouvait le faire, qu'il revienne encore plus malade qu'il ne l'était avant son départ ou qu'il s'ennuie. Épuisée, elle a finalement accepté de faire garder Olivier afin de se reposer et pouvoir mieux s'en occuper par la suite. Elle choisissait avec minutie les personnes qui venaient le garder à domicile et s'assurait de la qualité des soins des centres de répit fréquentés. Elle s'est fait un devoir de bien former toutes les personnes qui intervenaient auprès de son fils. Elle s'était monté un cartable illustré, qu'elle

compare à un manuel d'instructions, dans lequel elle consignait toutes les informations pertinentes quant aux soins à prodiguer à son fils.

« Fait que moi, je me faisais toujours un devoir de répondre à toutes les questions, de bien expliquer pourquoi qu'il avait une contention. Comment l'installait-on, cela ne s'installe pas n'importe comment, en cas de feu, tu sais. Ah, écoute, la diète, pourquoi ne fait-on pas chauffer la, qu'on met la margarine à la fin complètement et non pas « Ah bien tu sais, on le met là puis on le fait chauffer », tu sais [...] Puis mon cartable, j'essayais de le mettre à jour et puis, tu sais là, cela parlait de l'école, du répit, toute la liste des choses à mettre dans ses bagages quand il partait en répit. Écoute, c'était tout là... ». [Mère d'Olivier]

À chaque fois qu'elle bénéficiait de répit, elle tenait à déculpabiliser les gens advenant un incident parce que leur présence lui donnait une liberté :

« Je me disais « Si tu acceptes de le prendre pareil [rires], puis moi, je te le dis, je ne t'en voudrai pas s'il se pète la gueule puis s'il revient avec des points de suture, tu sais, cela fait partie des risques pour qu'il ait une belle vie, tu sais ». Puis oui, il s'est fait mal. Oui, il est arrivé des petits incidents, mais réellement, je n'en ai jamais voulu à personne finalement. Je les ai remerciés bien des fois ». [Mère d'Olivier]

Elle a également sollicité l'aide du CLSC pour la mise en place d'une rampe d'accès pour les personnes à mobilité réduite. Les délais d'attente l'ont incitée à entreprendre des démarches auprès d'un organisme philanthropique qui a généreusement accepté de défrayer une partie des coûts des travaux.

À l'âge de sept ans, Olivier est hospitalisé à l'unité des soins intensifs pendant près de deux mois. Son état est critique au point où il frôle la mort à plusieurs reprises. Cette période marque le début de la dégénérescence de sa condition générale : « [...] On sentait que la maladie prenait de la force [...] » dit la mère qui se souvient du moment précis où le médecin l'a rencontrée pour discuter de l'orientation de soins et de la façon dont elle souhaitait vivre les derniers moments de la vie d'Olivier. Sereine devant la mort imminente de son fils, la mère s'est présentée à

son chevet pour lui parler et tenter de cerner sa volonté devant la décision à prendre de cesser ou de poursuivre les soins :

« 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 ne suis plus capable, je vais me battre encore avec toi [...] Correct, quand tu vas être prêt, tu es prêt puis si tu veux te battre encore, bien on va trouver l'énergie, on va demander de l'aide, on va faire tout ce qu'il faut, mais on, on... te suit, tu sais ». [Mère d'Olivier]

À ce moment, Olivier pousse un gros soupir que sa mère interprète comme l'expression de son désir de vivre, de sa volonté à rester en vie : « Fait que ça pour moi, c'est comme à partir de là, je me suis dit : « Il veut se battre encore ». Le médecin a respecté la décision de la mère de poursuivre les traitements nécessaires à sa survie. Toutefois, il a discuté avec la mère de l'orientation des soins. Compte tenu de la maladie d'Olivier, le médecin affirmait qu'une dépendance respiratoire chronique représentait une forme d'acharnement thérapeutique qu'il fallait lui éviter; avis partagé par la mère. Elle acceptait donc de limiter les traitements advenant une éventuelle détérioration rapide de sa condition respiratoire. Elle était animée par le désir de préserver la qualité de vie d'Olivier – principe qui guide toutes ses décisions.

« Mais moi, comme je te dis, je me suis accrochée. J'ai trouvé qu'elle [le médecin] était tellement honnête puis qu'elle [le médecin] définissait très bien dans le fond l'acharnement. Puis je n'en voulais pas d'acharnement. Je ne voulais pas garder Olivier dans un... tu sais, sans qualité de vie. Oui, ça, ça m'a toujours guidée dans mes décisions avec Olivier ». [Mère d'Olivier]

Pendant cette conversation, la mère a consenti à ne pas réanimer son fils ni à l'intuber advenant un arrêt cardiorespiratoire. Plus que tout, elle souhaitait respecter la qualité de vie de son fils et ne pas lutter contre la nature.

« Moi, j'ai dit non. Moi, si le cœur lâche, regarde, tu le laisses partir là, regarde là, quand même là. Si le cœur lâche, c'est parce que le cœur n'est

plus, en tout cas, pour moi là, non, ce n'était pas concevable de... Tu sais, c'est comme si cela s'est fait naturellement, dans le fond, c'est cela. Pour moi, c'est comme de ne pas lutter contre la nature. Par contre, la qualité de vie là, dans le fond, elle était en premier lieu ». [Mère d'Olivier]

Pendant cette même période, la mère tait sa peine devant les commentaires désobligeants et le jugement de quelques membres de l'équipe de soins puisqu'elle décide de ne pas aviser le père biologique de la gravité de la situation. Elle souhaite vivre la mort de son fils dans l'intimité et éviter les chicanes avec son ex-conjoint qui n'entretient d'ailleurs pas une relation significative avec Olivier.

Progressivement, Olivier reprend des forces et réintègre son domicile. Un mois plus tard, son état se détériore à nouveau, mais il recouvre la santé plus rapidement que la dernière fois. Les médecins proposent alors à la mère de faire une gastrostomie. En facilitant l'hydratation, l'alimentation et l'administration de médicaments, les médecins arguaient que cette chirurgie contribuerait à prévenir une détérioration trop grande et trop rapide de la condition médicale d'Olivier et favoriserait un retour plus rapide à la santé. La mère a maintes fois refusé cette intervention parce qu'elle la jugeait précipitée. Olivier n'avait jamais été à ce point malade, aimait manger et présentait toutes les habiletés pour le faire. Cette fois, la pertinence des motifs évoqués semblait suffisante pour la convaincre de consentir à la gastrostomie.

Peu de temps après la chirurgie, la mère fait face aux commentaires de quelques proches qui perçoivent la gastrostomie comme une forme d'acharnement thérapeutique. À ses yeux, cette chirurgie ajoutait des années à la qualité de vie de son fils. Considérant la stabilité de son état de santé au moment de prendre la décision, la mère n'avait aucunement l'impression de le maintenir en vie à tout prix.

Les remplaçants du dentiste habituel ont souvent proposé à la mère de faire une chirurgie afin de retirer les dents de lait et ainsi prévenir la formation d'abcès. À chaque fois, elle insistait pour que les médecins des différentes spécialités impliqués auprès de son fils soient consultés et que la chirurgie soit faite par le dentiste

habituel. Un jour, la mère s'est assise avec le dentiste pour discuter de la situation et connaître son opinion. Considérant la complexité de la maladie d'Olivier, il croyait qu'il fallait éviter tout ce qui pourrait le fragiliser de sorte que la prévention ne représentait pas une option pertinente. À la fin de la rencontre, il a rassuré la mère affirmant qu'il serait dorénavant le seul dentiste à examiner Olivier. L'année dernière, il a d'ailleurs confirmé qu'il acceptait de continuer à suivre Olivier malgré ses 18 ans.

La mère parle brièvement des décisions concernant les orthèses aux jambes et aux pieds de son fils. Pour faciliter le développement et l'autonomie de son fils, la mère a toujours consenti à lui mettre des orthèses. Elle décrit aussi les décisions relatives au dosage de certains médicaments, dont ceux liés au dysfonctionnement des glandes surrénales. La température corporelle élevée et l'évaluation qu'elle fait de l'état général de son fils suffisent à augmenter la dose dudit médicament afin d'éviter une détérioration trop rapide de sa condition médicale et permettre une récupération plus rapide.

Les médecins constatent que le processus de puberté s'est enclenché pour ensuite s'interrompre. Cette interruption n'avait jusque-là eu aucune incidence grave sur le développement d'Olivier. À 14 ans, des tests ont révélé une diminution critique de sa densité osseuse fragilisant ainsi la qualité de ses os. En provoquant la puberté, la testostérone pouvait renforcer les os. Malgré les effets secondaires de cette hormone (augmentation de la taille et du poids, pilosité plus abondante, comportements agressifs possibles), la mère a consenti à la médication puisqu'elle souhaitait préserver la qualité de vie de son fils et lui éviter les souffrances induites par de possibles fractures. Pour décider, la mère se rabattait sur le caractère réversible de la décision. Elle savait qu'elle pouvait à tout moment cesser la médication si elle n'arrivait pas à gérer les comportements agressifs - effets indésirables induits par la médication.



Jusqu'à présent, les conjoints s'étaient engagés à garder Olivier à domicile aussi longtemps que possible sans toutefois compromettre la santé de la famille. Devant leur état d'épuisement, les conjoints ont commencé à envisager l'idée du placement d'Olivier. Ils ont discuté puis décidé de repousser cette éventualité. La mère se sentait encore capable d'assumer les soins et croyait que personne ne pouvait s'occuper d'Olivier en raison de la complexité de ses besoins. Qui plus est, la présence d'Olivier n'altérerait pas encore le fonctionnement de la famille et la sœur refusait que son frère soit placé.

Mais finalement, l'épuisement de la mère devant l'alourdissement des besoins d'Olivier jumelé aux plaintes et protestations de la fratrie incitent la mère à enclencher les démarches en vue du placement de son fils alors âgé de 14½ ans. Elle décide d'aller de l'avant en se disant que : « [...] d'ici le temps qu'on va avoir une place, on va probablement être bien au bout ». Deux ans et demi plus tard, la mère apprend qu'aucune ressource n'est prête à accueillir Olivier – il est trop handicapé ou pas assez malade. Des intervenants lui ont mentionné qu'il valait mieux ne rien espérer avant qu'Olivier n'atteigne ses 18 ans. Pour éviter de compromettre la santé de la famille, la mère intensifie la fréquence des répits.

En plus de répondre aux besoins de son fils et de sa famille, la mère s'est investie auprès de son père malade qu'elle a accompagné jusqu'à sa mort. Découragée et épuisée, la mère ne savait plus quoi faire. Malgré l'aide à domicile qu'elle reçoit, elle arrive difficilement à répondre aux besoins de base de son fils.

« C'était impossible, les muscles des bras là me brûlaient. Je n'étais plus capable même de le tourner puis je le faisais pareil. Il fallait que je le change de couche, il fallait que je le couche, il fallait que je le nourrisse, il fallait que je le lave. Puis là, je n'étais plus capable [sourir]. Puis j'avais de l'aide pourtant à la maison là. Ce que je te dis...même dans ce qu'il me restait moi à faire, je n'étais plus capable. Je fais juste t'en parler puis j'ai encore mal là, ce mal-là, il est resté incrusté, tu sais ». [Mère d'Olivier]

Dépassée, elle aborde la question avec plusieurs professionnels qui l'orientent tous dans la même direction : abandonner Olivier dans le système de santé et de services sociaux ! Essoufflée, peinée et attristée par la situation, la mère a décidé de contacter le centre de répit où Olivier était hébergé pour signifier qu'elle n'irait pas le chercher comme prévu. Même si elle savait que son fils serait malheureux, le centre de répit était la ressource la plus appropriée dans les circonstances.

« Fait que je me rappelle là, on revenait en auto de Québec puis j'étais songeuse là. Puis là, j'ai pris le cellulaire, j'ai appelé [au centre de répit], j'ai dit « Bon, bien, c'est la maman d'Olivier [nom de famille] pour vous dire que je n'irai pas le chercher. Je ne suis plus capable de m'en occuper puis je vous le laisse. Il faut que vous vous arrangiez avec ». Fait que j'ai pleuré après là, cela m'a fait de la peine. [...]Oui. Oui, c'est déchirant d'avoir à faire ça ». [Mère d'Olivier]

Au bout de quelques semaines, les intervenants ont trouvé une famille d'accueil pour adultes située à quelques minutes à pied de la résidence familiale. Olivier passera quatre mois dans cette famille d'accueil jusqu'à ce que la responsable demande à ce qu'il soit transféré dans une autre ressource en raison de la lourdeur des soins qu'exige sa condition. Un mois plus tard, une place se libère dans une résidence qui avait déjà refusé d'accueillir Olivier. Avant d'accepter le transfert d'Olivier, la mère s'est déplacée pour visiter l'endroit et discuter avec la responsable. Séduite par les lieux, la philosophie (les enfants sont au cœur des préoccupations, la souplesse des heures de visites, vision partagée du bien-être d'Olivier), les qualités de la dame (ses connaissances, son dévouement) et la qualité du contact avec elle, la mère a accepté le transfert de son fils. Elle jugeait cette résidence comme un lieu idéal – une option à long terme. Au moment de l'entrevue, Olivier vivait toujours dans cette ressource.

La progression de la maladie au cours des mois précédant notre entretien a confronté la mère à une succession de décisions plus difficiles les unes que les autres : arrêter d'alimenter Olivier par la bouche ? Arrêter ses activités ? Abandonner l'école ? Pour déterminer l'orientation à prendre, la mère s'est assise

avec la responsable de la famille d'accueil. Ensemble, elles ont consulté les différents experts concernés par chacune de ces questions (ex. médecin, enseignant, ergothérapeute). Considérant qu'Olivier est plus enclin à s'étouffer lorsqu'il est fatigué, elles ont décidé de retirer les activités les plus épuisantes telles que la piscine. Elles ont ensuite demandé d'aménager l'horaire de l'école afin d'augmenter le temps entre son réveil de la sieste du matin et le dîner. Comme l'alimentation par la bouche constitue l'unique plaisir d'Olivier et que la qualité des aliments contribue à le maintenir en bonne santé, elles ont décidé de continuer à l'alimenter par la bouche. Plus récemment, elles ont décidé qu'Olivier ne fréquenterait plus l'école et envisagé la possibilité qu'il soit scolarisé à la maison.

### **Julien - Des parents qui abdiquent !**

Peu de temps après leur rencontre, la mère devient enceinte de son premier enfant. Issue d'une grossesse non planifiée, Julien est né prématurément avec une condition médicale précaire au point où les parents craignaient pour sa survie. Il respirait de lui-même, mais son état requérait un apport continu en oxygène. C'est d'ailleurs cette capacité à respirer qui permettait au père de croire que Julien voulait vivre – qu'il voulait se battre pour rester en vie. Dans les heures suivant la naissance de Julien, les médecins annonçaient aux parents que leur enfant n'allait probablement pas survivre au-delà des six ou sept prochaines années. Ils ne pouvaient garantir la façon dont Julien allait se développer, mais affirmaient qu'il ne fréquenterait probablement jamais l'école, qu'il ne parlerait pas – qu'il allait être sévèrement handicapé. Les médecins auraient implicitement suggéré aux parents de le placer. Sous le choc, les parents étaient dépassés par les événements (comme les parents de Rebecca) d'autant plus qu'il s'agissait de leur premier enfant. Rapidement, les parents auraient décliné l'avenue du placement. Ils connaissaient l'existence des incapacités, mais n'anticipaient pas le futur. De l'avis du père, le refus du placement tient de l'instinct : « Fait que je pense que c'est une décision instinctive d'après moi de le garder et de continuer » dit-il. Il arrive difficilement à expliquer, mais des

mécanismes « naturels » semblent rapidement se mettre en place. Le père dit : « [...] c'est plus instinctif, c'est instinctif on dirait. C'est je ne sais pas... ça vient d'en dedans. Ça n'a pas de logique on dirait. Tu ressens ça. Tu en ressens le besoin ». Comme la mère d'Olivier et le père de Jérémy, les parents de Julien se sont dit qu'ils allaient l'accompagner et l'aider à aller le plus loin possible. On peut penser que la courte espérance de vie de l'enfant motive ou du moins influence la décision des parents. Cependant, le père refuse que les médecins s'acharnent pour le maintenir en vie. Ce refus oriente encore les décisions du père. Si un arrêt cardiorespiratoire advient, le père consent à ce que les médecins entreprennent les manœuvres de réanimation à moins d'être convaincus que Julien risque d'être maintenu en situation de dépendance au respirateur ou de perte de ses acquis.

L'année suivant la naissance de Julien, la mère devient enceinte une seconde fois. Les parents décident de poursuivre cette grossesse non planifiée en croyant que l'enfant à naître allait aider, stimuler le développement de Julien. Deux ans et demi plus tard, la mère devient enceinte de son troisième enfant. Le couple décide de poursuivre cette grossesse non planifiée en se disant que cet autre enfant allait devenir un partenaire de jeu pour le deuxième.

Peu de temps après cette troisième naissance, les parents prennent la décision de se séparer. Le jugement limite les droits de garde du père à trois fins de semaine par mois. Six mois après sa séparation, le père rencontre sa conjointe actuelle. L'année suivante, la mère biologique décide qu'elle ne veut plus assumer ses responsabilités parentales. Le père doit donc prendre la garde à temps complet de ses trois enfants respectivement âgés de cinq, quatre et deux ans et demi ou consentir à leur placement en famille d'accueil. Il discute de la situation avec sa nouvelle conjointe qui lui dit de ne pas hésiter et d'aller chercher ses enfants qu'il soupçonne d'être victimes de négligence depuis plusieurs mois. En effet, ne pouvant accepter l'idée que les enfants soient placés en famille d'accueil, la nouvelle conjointe du père laisse entendre qu'aucun autre choix n'est possible. Le père confirme les propos de sa conjointe voulant que la décision s'impose d'elle-même - c'était l'unique

décision à prendre. Ici, la décision s'apparente à une décision par obligation morale (sentiment de ne pas avoir d'autre choix). Même si la famille du père considère que Julien devrait être placé, le père estime que son fils vivra avec lui tant et aussi longtemps qu'il pourra en assumer les soins. Pour leur part, les proches de la nouvelle conjointe n'ont pas été très surpris d'apprendre cette nouvelle. Ils ont toujours salué son grand dévouement et l'ont souvent qualifiée de mère Térésa. Elle bénéficie de l'appui de ses proches qui l'invitent cependant à penser plus à elle. Sa décision de vivre avec son conjoint et ses trois jeunes enfants s'apparente à une décision par abnégation (don de soi).

Une fois la garde légale obtenue, les conjoints ont pris la décision de réactiver le suivi médical de Julien – suivi que la mère biologique avait abandonné depuis longtemps. Les conjoints se doutaient que Julien n'allait pas très bien : « On savait qu'il allait plus ou moins bien. On voyait qu'il était comme végétaux, pas végétal là, mais on sentait qu'il ne se passait pas grand-chose, tu l'asoyais là puis ça ne bougeait pas Julien ». La belle-mère entreprend les démarches pour trouver un médecin. Il aura fallu plus d'une année avant qu'un médecin ne le voie et n'accepte d'en assumer le suivi. Considérant la condition médicale et développementale de Julien, le médecin a préféré le référer à un pédiatre d'un hôpital pour enfants qui a enclenché le suivi auprès de multiples spécialistes.

Dans l'année qui suit, la belle-mère perd son emploi. Son employeur disait qu'elle ne convenait plus à l'emploi. Elle croit plutôt que son patron n'appréciait pas ses absences répétées engendrées par les nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux de Julien et son court congé de maladie en raison de son épuisement et sa difficulté à concilier famille, travail et soins à Julien. Même si elle juge inappropriées les raisons de son congédiement, elle a préféré accepter la décision de son employeur plutôt que de se battre : « Et puis, regarde, ils ne veulent plus de moi, cela me donne quoi là. [...] Quand on ne veut plus, je m'en vais là. C'est tout là. C'est ça ». Elle fait les démarches pour trouver un nouvel emploi. Lors des entrevues, elle joue la carte de la transparence disant clairement être responsable

d'un enfant atteint d'incapacités. Après plusieurs démarches infructueuses, elle décide d'abandonner la recherche d'emploi et de rester à la maison.

Après plusieurs années passées dans un logement de 4½ pièces avec les trois enfants, les conjoints décident d'acheter une maison en banlieue de Montréal. La direction de l'école décide que Julien doit changer d'école en raison du temps consacré au transport. Julien intègre donc une nouvelle école très appréciée de son père et sa conjointe. À l'âge de 13 ans, Julien est orienté vers une école de niveau secondaire.

Après une année passée à cette école, les conjoints prennent la décision de changer Julien d'école. Ils étaient insatisfaits de la qualité des services et la directrice ne cessait de se plaindre de la lourdeur des soins qu'exigeait la condition médicale de Julien. Malgré les recommandations médicales, les professionnels s'entêtaient à modifier la texture de la nourriture de sorte que Julien s'étouffait et s'aspirait. Julien devait être conduit à l'hôpital parce que l'école refusait de le reprendre sans l'autorisation préalable d'un médecin.

À 14 ans, Julien intègre un camp de jour estival, malgré les soins que la belle-mère juge inappropriés (comme la mère de Rebecca pour l'école). Elle abdique devant l'absence d'autre alternative. Il n'y a aucune autre ressource sur le territoire. De plus, elle s'épuise à garder Julien à la maison à temps complet tellement il demande attention et surveillance.

À 15 ans, Julien subit une chirurgie pour une gastrostomie et une valve anti-reflux. Le père décrit cette décision comme étant très difficile. Il a mis deux ans avant d'accepter la chirurgie proposée par les médecins qui faisaient valoir les bienfaits de la gastrostomie et en négligeaient les inconvénients précise la belle-mère.

« Bien l'avantage, les inconvénients ils n'en voyaient pas les médecins. Moi, ils ont jamais, ils nous ont plus ou moins parlé des inconvénients au niveau

de la gastrostomie. Ils ne disaient que des bienfaits. Santé, je ne peux pas dire autrement, c'est vrai là, que le bienfait est là. [...] Il y a eu un gros changement médical côté Julien, c'est sûr, sûr, sûr, on n'a rien à dire là-dessus. Mais ce qui vient avec, moi je trouve ça très dur ». [Conjointe du père de Julien]

Parlant de leurs hésitations, la belle-mère craignait que Julien arrache le bouton de sa gastrostomie ou débranche le tuyau le liant à la pompe à gavage. Elle craignait la multiplication des soins et de ses responsabilités. Elle pensait également à la qualité de vie de Julien qui allait toujours être branché. Pour sa part, le père craignait que la gastrostomie ne soit qu'une porte ouverte aux infections et que Julien soit encore plus malade. Quand le père a décidé d'aller de l'avant, Julien ne pesait que 23 livres et mesurait à peine trois pieds. Il s'est finalement rallié au pédiatre qui croyait que la gastrostomie était maintenant inévitable puisque Julien, devenu apathique, vomissait tous les jours et ne cessait de perdre du poids. Devant l'absence d'autre choix, les conjoints se seraient résignés à la chirurgie. La belle-mère parle d'abdication.

« Je n'avais pas le choix, il était en train de mourir. Fait que ma décision n'était pas dure à prendre là dans le fond, mais tu sais, on a abdiqué pareil là. On a, on a crié, tu sais, forfait là, regarde là, on n'est plus capables là. On a tout fait notre possible pour ne pas qu'il soit gavé, on n'a pas le choix, il le faut. Mais c'est pour ça que je dis abdiqué. On n'avait vraiment plus le choix. Il n'y avait plus, de de, autre décision que ça » [Conjointe du père de Julien].

Le père reconnaît que le premier mois a été très difficile, car la gastrostomie créait tout un changement dans leur vie, mais n'a jamais regretté cette décision considérant les bienfaits pour la santé et la survie de son fils. Il va même jusqu'à dire qu'il aurait consenti à la chirurgie s'il avait su ce qu'il sait aujourd'hui. Compte tenu des souffrances infligées à son fils, le père exprime de la culpabilité d'avoir refusé d'y consentir pendant tout ce temps. Rien ou personne n'aurait pu le convaincre d'y consentir avant. C'est l'état de santé de son fils et l'urgence de la situation qui l'ont convaincu d'aller de l'avant. Néanmoins, malgré les bienfaits de cette chirurgie sur la santé et le développement de son fils, le père en reconnaît les

effets néfastes sur sa vie sociale. Pour sa part, la belle-mère a ressenti un sentiment d'échec devant la nécessité de la gastrostomie. Elle reconnaît les bienfaits de cette décision sur la santé de Julien qui pèse maintenant 50 livres et mesure près de quatre pieds et qui facilite l'administration des médicaments. Toutefois, elle estime que la gastrostomie a entraîné son lot d'inconvénients. Elle va même jusqu'à dire que les contraintes sont plus grandes que ce qu'elle appréhendait initialement puisque Julien dort moins, est plus en forme de sorte qu'il exige plus d'attention et de soins. Qui plus est, les conjoints n'osent plus sortir au cas où Julien arrache son bouton de gastrostomie ou débranche le tuyau. « On a tout arrêté » dit-elle. Enfin, la fréquence des répits a diminué de moitié puisque ce ne sont pas tous les centres de répit qui acceptent les enfants gavés (coupure de deux fois par mois à une seule fois).

Comme les appréhensions de la belle-mère se sont avérées fondées, les médecins ont fait faire une ceinture pour protéger le bouton de la gastrostomie et éviter que Julien ne l'arrache. Comme il parvenait toujours à ses fins, les conjoints ont accepté d'imposer des contentions nocturnes aux bras de Julien (manchettes) – contention qu'ils ont décidé de retirer puisque l'enfant ne cessait de pleurer. Ils ont également décidé de retirer la ceinture pour lui laisser plus de liberté. En conséquence, les conjoints acceptaient de se lever au moins deux nuits par semaine pour lui donner un bain et laver ses draps humectés de lait parce que Julien a réussi à débrancher le tuyau qui le lie à la pompe à gavage de sorte que le lait coule à flot dans son lit.

Comme Julien n'accepte pas d'être gavé autrement qu'en position couchée, l'école refuse de le gaver pendant le jour. C'est une des raisons pour lesquelles Julien est gavé si longtemps la nuit (de 21h à 4h). À l'école, on l'alimente par la bouche, mais les professionnels doivent rester vigilants, car Julien peut s'étouffer et s'aspirer avec du liquide contenu dans son estomac entraînant ainsi une pneumonie d'aspiration.



### **Mathieu - La prépondérance des croyances religieuses !**

Arrivée au Québec, la mère rencontre un homme de qui elle devient enceinte. Immigrante illégale, la mère décide de se faire avorter. De toute façon, il semble que le père ne voulait pas d'enfant. Quelques mois plus tard, madame devient à nouveau enceinte. Citoyenne canadienne avec tous les droits que cela suppose (carte d'assurance-maladie), elle décide de garder son bébé. Déclinant ses responsabilités, le père la quitte pendant la grossesse.

Plusieurs années plus tard, la mère rencontre un homme marié et devient enceinte de Mathieu. Dix jours après sa naissance, la mère apprend qu'elle est atteinte d'une maladie infectieuse potentiellement mortelle. Comme le médecin qui la suivait pendant la grossesse a omis de lui faire passer des tests de dépistage, la mère a contaminé son enfant. À ce moment, elle dit n'avoir eu aucune décision à prendre : c'était son enfant et elle assumait ses responsabilités. Elle a apparemment pris la décision ne de pas entamer de poursuite juridique contre le médecin qui aurait d'ailleurs reconnu son erreur. Elle pardonne en disant que c'est une erreur. L'acceptation de la maladie et sa croyance en Dieu influenceraient sa décision. Dans les jours suivant l'annonce du diagnostic, le père a rompu et fui ses responsabilités parentales. Madame n'a entamé aucune démarche juridique pour revendiquer une pension alimentaire. Elle a suivi l'exemple de sa mère qui « ne forçait pas mon père à prendre soin de nous [de ses enfants]».

Dans les mois suivants, Mathieu évolue normalement - son développement suit celui des enfants de son âge. À huit mois, il est admis à l'urgence d'un hôpital pour enfants. Une méningite l'afflige et menace sa survie. Considérant la mort possiblement imminente de son fils, la mère demande à le faire baptiser. Quotidiennement, elle se rend à la chapelle de l'hôpital pour prier en demandant à Dieu la force et le courage de surmonter cette épreuve : « Seigneur, si tu le veux, prends-le, mais si tu ne le veux pas, donne-le-moi. Mais donne-moi la force et le courage de passer à travers ».

Un peu plus tard pendant l'hospitalisation de son fils, la mère prend la décision de suspendre ses études collégiales en soins infirmiers pour s'occuper exclusivement de son fils et « lui donner tout mon amour avant qu'il meure ». Progressivement, la condition médicale de Mathieu s'améliore, mais la méningite laisse des séquelles graves et irréversibles. À ce moment, aucun choix ne s'offre à la mère – les valeurs morales semblent dicter sa conduite. Elle doit impérativement s'occuper de son fils : « C'est mon fils, je vais m'en occuper ». Comme les parents de plusieurs autres enfants (Rebecca, Alex, Jérémy et Olivier), la mère quitte l'hôpital avec l'idée que son fils n'allait pas survivre encore très longtemps (courte espérance de vie).

Dans les mois suivants, la mère décide de confier son fils aux soins des intervenants d'un centre de répit à raison d'une fin de semaine par mois ou par deux mois. Ce moment lui permettait de passer du temps seule ou avec sa fille aînée.

Mathieu est alimenté par une sonde nasogastrique. À six ans, la mère consent à la gastrostomie.

La mère consent à ce que Mathieu, âgé de 12 ans, subisse une chirurgie pour installer une pompe de baclofène – un médicament antispasmodique. Elle a accepté la chirurgie parce que les médecins disaient que c'était la meilleure chose à faire et qu'elle leur voue un respect et leur fait entièrement confiance.

À 13 ans, la sœur de Mathieu est hospitalisée. Les raisons de son hospitalisation sont nébuleuses. Pour passer du temps au chevet de sa fille aînée, la mère contacte une intervenante du centre de répit pour que Mathieu y soit admis temporairement. Dans les jours suivants, alors qu'elle est à la maison, la mère reçoit un appel d'une infirmière qui insiste pour qu'elle se présente d'urgence à l'hôpital. Arrivée à l'hôpital, madame apprend le décès de sa fille. Dès lors, une réflexion s'enclenche sur la lourdeur des soins à apporter à Mathieu et ses effets sur sa fille aînée. Elle se sent coupable de ne pas avoir consacré assez de temps à sa fille. Pour surmonter le

décès de sa fille, madame décide de faire un séjour dans son pays natal. Elle confie son fils au centre de répit pour une période indéterminée. Les intervenants engagent alors une discussion avec elle afin de bien cerner ses intentions advenant une détérioration rapide de l'état de santé de son fils. Même si elle s'était jusque-là positionnée en faveur de la réanimation de son fils, la mère signe un protocole de non-réanimation. Elle dit avoir une compréhension plus claire de la réanimation et estime qu'il vaut mieux ne pas retenir une personne qui demande à partir.

« Quand il allait en répit à [nom de l'établissement], je signalais tout le temps pour qu'on le réanime. Je dis « Je suis en voyage, il arrive n'importe quoi, vous le réanimez en attendant que j'arrive. C'est moi qui va le débrancher ». Ah oui, c'était toujours... Je dis « Ces gens-là sont fous, ils veulent tuer mon enfant » ou, tu sais, je mettais tout dans la tête là. On dirait que j'étais une folle, tu sais, je ne voulais pas qu'il parte, je voulais qu'il reste là. Mais maintenant, je pense autrement. S'il arrive quelque chose, laisse-le partir, ne le réanime pas ».

Après un peu plus d'une année complète passée au centre de répit, la mère demande à reprendre son fils. Mais dans les jours précédants le retour à domicile de Mathieu, elle se demande si elle a pris la bonne décision. Elle décide pourtant d'aller de l'avant en se disant qu'elle pourra toujours le ramener au centre. La réversibilité de sa décision apaisait l'incertitude et semblait la rassurer. Elle a donc été le chercher avec le sentiment qu'il la reconnaîtrait et serait content de la voir. « Pourquoi le priver de cet amour? » se dit-elle. Plus à l'écoute de ses propres besoins depuis le décès de sa fille, elle va chercher son fils avec l'intention de demander du répit sur une base hebdomadaire. Je comprends également que la mère reprend son fils à la maison puisque les intervenants commencent à parler d'un éventuel placement en famille d'accueil – orientation qu'elle n'est pas encore prête à accepter. Elle craint que les règles de la famille d'accueil ne lui permettent plus de voir son fils aussi librement qu'au centre de répit.

Pendant cette même période, la mère entame les démarches auprès d'une Fondation pour obtenir le financement nécessaire à l'adaptation de son véhicule. Elle est

motivée par le désir de faire quelques sorties au cinéma, à l'insectarium ou au planétarium avec son fils.

### **Annie – La détermination d'une mère pour la survie de son enfant !**

Ensemble depuis 20 ans, le couple a longtemps refusé d'avoir un enfant. Ils occupaient chacun deux emplois « pour pouvoir se payer plus de luxe » et pratiquer leurs activités de loisirs préférées. Après 13 ans de vie commune, ils ont commencé à discuter du projet d'avoir un enfant. Afin de respecter les recommandations médicales et ainsi minimiser les chances de malformations fœtales, la mère a commencé à prendre une multivitamine prénatale (ex. Materna) et attendu trois mois avant la conception. Elle devient enceinte au bout de quelques semaines.

Dès le premier trimestre de la grossesse, les médecins soupçonnent la présence d'une maladie. Les examens ne permettent pas de confirmer un diagnostic. Devant l'incertitude qui plane, le couple consent à des tests prénataux. L'amniocentèse infirmait la présence d'une trisomie et ne confirmait la présence d'aucune autre anomalie.

L'échographie du sixième mois révélait la présence de malformations fœtales et un important retard de croissance. C'est alors que les médecins ont proposé aux parents de procéder à un avortement thérapeutique. Devant l'impossibilité pour les médecins de poser un diagnostic clair et précis, le couple refuse d'avorter. À ce moment, la mère estime qu'elle était devenue enceinte et devait donc s'occuper du bébé à naître (obligation morale). « Fait que là j'ai dit : Non. Regarde, moi je ne me fais pas avorter. Je la garde. Je ne suis pas tombée enceinte... c'est pas pour le fun. C'était pour m'en occuper et tout ».

À l'échographie du septième mois, les médecins n'arrivent pas à déceler la présence des mains du fœtus. Spontanément, la mère refuse de considérer l'éventualité d'un

avortement du fait de la b nignit  per ue de la malformation. « Ce n'est pas parce qu'elle n'avait pas de mains que l'on ne la voulait pas l  ». Comme cette malformation s'ajoute aux autres d cel es ant rieurement, l'avortement devient envisageable. La souffrance est telle que la m re l'appr hende avec la conviction de ne plus jamais vouloir d'enfant. « [...] On n'a pas le choix, on met une croix dessus, mais moi je n'en veux plus d'enfant apr s par exemple je ne recommence pas ». Afin de prendre une d cision libre et  clair e, le couple d cide de solliciter une seconde opinion aupr s d'un m decin en clinique priv e.   l' chographie, ce dernier distingue les mains du f etus, mais n'a pu d celer la pr sence de l'estomac. Cette situation s me le doute dans l'esprit des parents qui remettent en question l'opinion des m decins. Suivant les conseils du deuxi me expert, les parents retournent vers les premiers m decins et demandent   passer des examens plus sophistiqu s avant de prendre la d cision d'avorter. Les r sultats des nouveaux examens confirment l'absence d'un estomac ou d'un  sophage liant le pharynx   l'estomac. Suspicieux devant les opinions des m decins, les parents acceptent de rencontrer une chirurgienne qui explique la chirurgie   faire pour corriger la situation. Elle fait valoir une convalescence d'au plus une dizaine de jours. Avec ces informations, le couple d cide de poursuivre la grossesse.   ce moment, la d cision  vacue la part d'incertitude – les risques et les complications possibles. La m re reproche justement   la chirurgienne et aux autres m decins de ne pas l'avoir inform e des complications possibles. Avec le recul, elle croit qu'elle en aurait d cid  autrement pour  viter toutes les souffrances inflig es   sa fille.

« [...] parce que, si on l'aurait su, non, je ne l'aurais pas gard e. Je l'aime, je l'adore, je fais tout ce que je peux pour elle. Mais avoir su tout ce qu'elle subirait, puis  a la chirurgienne ne nous a jamais dit  a. Elle dit dans le pire des mondes, je pense que c' tait comme sept jours ou dix jours   l'h pital. [...] Et si c' tait   refaire l  pour elle, pas pour nous autres, mais pour elle, je ne le referais pas. Bien pour l'aimer, pour [inaudible], pour m'en occuper  a je le referais l , mais pour tout ce qu'elle a subi l , non,  a je ne le referais pas c'est s r. [...] Pis comme je dis, la seule affaire, si cela  tait   recommencer, moi je serais pr te   le refaire, mais pas   lui refaire subir, tout ce qu'elle a subi.  a c'est s r que je ne le referais pas. [...] Parce que  a serait vraiment la seule, la seule chose que j'aurais pu d cider de me faire

avorter si j'aurais su qu'elle aurait souffert autant que ça. On ne s'attendait pas à ça ». [Mère d'Annie]

Au huitième mois de grossesse, les médecins proposent encore aux parents de mettre un terme à la grossesse – proposition à laquelle les parents acquiescent. Après quelques discussions sur la méthode à privilégier pour l'avortement, le couple se rétracte. La mère refuse de vivre toutes les étapes de l'accouchement pour donner naissance à une enfant vouée à mourir.

« La dernière fois qu'ils m'ont offert de m'avorter, j'avais décidé sûrement que oui, ce n'était pas encore officiel, mais c'est quand ils m'ont dit : il faut que tu accouches naturellement. Là j'ai dit non, pis c'est trop cruel, pis je vais essayer de parler en direct [sans pleurer] ça va partir là c'est sûr. Ça c'est un événement que j'ai trouvé le plus dur dans tout ça, ça été que j'accouchais naturellement, pis après ça, ils [les médecins] partaient avec la petite faire une autopsie. Moi j'ai dit non. J'ai dit : endormez-moi, faites-moi une césarienne, enlevez-là puis allez vous-en, je ne veux rien voir. Ils n'ont pas voulu. [...] S'il m'avait dit oui, oui je me faisais avorter. Me faire, pas subir, me faire vivre tout l'accouchement heu, au complet, pis après ça, ils pouvaient même me la mettre sur moi, même si elle était décédée, pis après ça, ils partent avec. Ça, je n'ai jamais été capable. [...] Pis je leur ai redemandé, trois-quatre fois, avortez-moi. Moi, une césarienne je ne veux pas vivre tout l'accouchement, je ne passerai jamais au travers. Pis non, fait que c'est là que j'ai décidé, regarde, j'en ai parlé avec mon conjoint, j'ai dit on la prend comme elle est, mais on ne savait jamais tout ce qui nous attendait là. Puis heu... c'est ça. ». [Mère de Annie]

Étant donné l'incertitude entourant la condition médicale de sa fille, la mère préférait poursuivre sa grossesse. La crainte que l'autopsie ne révèle une condition médicale moins grave que ce que les médecins anticipaient initialement motivait la décision parentale. La mère anticipait un sentiment de culpabilité qu'elle n'aurait apparemment pu assumer. Elle acceptait sa fille inconditionnellement. « C'est là que j'ai fait comme, non regarde, si c'est comme ça, on va la prendre comme elle est. Là on ne savait pas à quel point par exemple elle était » soutient la mère d'Annie.

Devant la décision à prendre, le couple n'a apparemment anticipé qu'une partie des possibilités. Les parents ont délibéré en émettant l'hypothèse de l'interruption de la grossesse avec la certitude que l'autopsie révélerait une condition médicale moins grave que prévue. Ils ont également considéré la possibilité de poursuivre la grossesse avec la certitude que la condition médicale de l'enfant ne requerrait qu'une chirurgie et une convalescence d'au plus dix jours.

Étant donné le désir des parents de poursuivre la grossesse et le volume considérable de liquide amniotique (hydramnios<sup>22</sup>) qui risquait d'entraîner un accouchement prématuré, les médecins ont recommandé l'hospitalisation de la mère. Malgré la ponction d'une bonne quantité dudit liquide, l'accouchement s'enclenche pendant la nuit.

Née d'urgence par césarienne, Annie présentait une condition médicale très précaire. Avant même sa naissance, les acteurs savaient que sa condition médicale requerrait une chirurgie pour corriger l'atrésie de l'oesophage. Ils savaient aussi que son intubation (introduction d'une sonde dans la trachée pour assurer la ventilation artificielle) serait nécessaire. Ils ignoraient tout de l'atteinte squelettique - les jambes complètement repliées sur le thorax du fait de l'absence de rotules et les pieds-bots (déformation congénitale des pieds) et de la trachéomalacie.

Dès sa naissance, Annie requiert un apport régulier et continu en oxygène du fait de sa trachéomalacie sévère (ramollissement de la trachée dû à une altération ou à la disparition des anneaux de cartilage constituant ce conduit)<sup>23</sup>. En état de choc devant la malformation sévère des jambes de son enfant (repli complet des jambes

---

<sup>22</sup> <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/hydramnios>, page consultée le 14 janvier 2014.

<sup>23</sup> <http://www.vulgaris-medical.com/encyclopedie-medicale/tracheomalacie>, Page consultée le 16 janvier 2014.

sur le thorax), la mère met quelques jours avant de la voir et d'accepter son corps. Les infirmières plaçaient une couverture sur le bébé pour ne laisser que son visage à découvert.

Dans les heures suivant sa naissance, Annie subit une première chirurgie pour corriger l'atrésie de l'œsophage. Les médecins n'ont pas abordé la délicate question de l'arrêt ou de la limitation des soins. La mère croit qu'ils ont présumé de la volonté implicite des parents de poursuivre les traitements du fait de leur refus répétitif de l'avortement. Annie est alors alimentée par une sonde nasogastrique. La mère tire son lait plusieurs fois par jour. Les infirmières le donne par la sonde et complètent par une préparation de lait commerciale. Peu de temps après, Annie subit une chirurgie pour éviter l'affaissement de sa trachée – chirurgie qui se solde par un premier échec.

Pendant qu'Annie recouvre de ses chirurgies, les parents louent une des chambres que l'hôpital met à la disposition des parents pour leur permettre de dormir pendant la durée de l'hospitalisation de leur enfant. N'ayant pas apprécié cette expérience, la mère préfère dormir dans une salle d'attente de l'hôpital. Après un mois, la mère emménage au Manoir Ronald McDonald où elle passe les deux années suivantes.

Âgée de deux ou trois mois, Annie subit quelques chirurgies orthopédiques pour corriger l'absence de rotules et son pied bot. Les parents y consentent parce qu'ils ne peuvent laisser vivre leur fille dans cet état (jambes repliées sur le thorax). Elle portera des plâtres aux jambes pendant de longs mois.

« Puis ses jambes à l'envers, on ne pouvait pas laisser ça de même. On n'avait comme pas le choix. Fait que la décision, on n'a même pas eu à la prendre. C'était, faites ce que vous penser et on suit la vague ». [Mère de Annie]

À trois ou quatre mois, les parents consentent à la chirurgie pour la gastrostomie. À six mois, Annie bénéficie d'un premier congé à la maison avec un gavage et de



l'oxygène. Les parents en profitent pour orchestrer la cérémonie du baptême. Mais plus les jours passent, plus la mère perçoit une détérioration de la condition médicale de sa fille. Le jour du baptême, elle remarque la coloration bleutée de la peau de son enfant. D'urgence, elle la ramène à l'hôpital. Devant la dégradation de son état, les médecins tentent une deuxième chirurgie à la trachée. À neuf mois, les médecins optent pour la trachéotomie qu'ils prévoient retirer dans deux ans. Maintenant âgée de sept ans, Annie vit toujours avec sa trachéotomie.

Pendant tout ce temps, la mère ne parvient pas à se séparer de sa fille au-delà d'une nuit. Ce n'est qu'après un an et demi d'hospitalisation qu'elle arrive à aller dormir à la maison une nuit par semaine, puis une fin de semaine sur deux. La présence aimante d'une infirmière aurait été déterminante dans sa décision :

« Là, il y avait une infirmière en haut là, elle adorait Annie, pis elle me demandait tout le temps : restez-vous ce soir ? Pis à un moment donné, je me suis sentie comme de trop, parce que ça faisait plusieurs fois qu'elle me le demandait. Là j'ai, à un moment donné, ça comme pété ma coche là. Là je lui ai dit : je vous déranges-tu ? Voulez-vous que je m'en aille ? Je lui dis : Regarde je ne m'en irai pas là, ma fille est là, là. Là elle dit : non, non, non. Ce n'est pas ça, parce que l'on fait les soins pis elle [l'infirmière] aurait aimé ça l'endormir une fois de temps en temps. Je lui dis : êtes-vous sérieuse, tu sais. Moi ça fait un an et demi que je ne suis pas allée chez nous, parce que j'ai peur que les infirmières ne la prennent pas ». [Mère de Annie]

Après un an passé à l'hôpital, les parents entament des discussions pour obtenir un congé définitif. Créant une alliance avec les parents, un médecin aurait joué un rôle déterminant dans la démarche des parents pour obtenir des ressources d'aide et de soutien à domicile. Avant même d'entreprendre les démarches, ce médecin a pris le temps d'expliquer aux parents toutes les implications de la présence à domicile d'un enfant comme Annie. Il a insisté auprès des parents sur l'importance du répit en leur faisant signer une entente dans laquelle ils s'engageaient à s'octroyer des moments de répit sur une base régulière de façon à éviter l'épuisement. La décision de ramener Annie à la maison paraît libre et éclairée.

Après avoir réitéré leur décision, les parents ont entrepris les démarches. Le médecin a rempli de nombreux formulaires et représenté les parents dans les négociations avec le ministère de la Santé et des Services sociaux. Deux ans après le début des démarches et la longue bataille menée par les acteurs pour obtenir des services, Annie intègre enfin son domicile.

Plusieurs facteurs motivaient la décision des parents de revendiquer le congé définitif de l'hôpital et d'entreprendre ce long combat. La courte espérance de vie d'Annie et la certitude qu'elle allait devoir vivre en situation de dépendance au respirateur et au gavage suffisait à motiver leur décision. Il semble que les parents étaient aussi motivés par le désir de vivre « vraiment une vie familiale »; qu'elle puisse enfin faire la rencontre de ses proches (ses grands-parents, sa marraine, son cousin). Le sourire d'Annie quand elle sortait prendre l'air a également motivé leur désir de lui faire connaître autre chose qu'un environnement hospitalier. À cela s'ajoutent les violents maux de tête de la mère lorsqu'elle entrait dans l'hôpital. À aucun moment, la mère n'a regretté sa décision tant pour elle que pour sa fille.

Hospitalisée depuis maintenant deux ans, Annie est toujours alitée. Malgré toutes les énergies qu'implique une telle démarche, la mère prend la décision de formuler une plainte à la Commissaire de l'établissement. Elle déplorait la rigidité des règles mises en place à l'unité des soins intensifs. Le personnel refusait l'accès d'un téléviseur dans la chambre d'Annie et omettait de considérer qu'elle y était alitée depuis deux ans. La mère s'est aussi mobilisée pour demander à préserver le sommeil de sa fille. La mère affirme que ces démarches sont souvent difficiles à faire parce qu'elles entachent parfois la qualité des relations parents/infirmières. Son désir d'offrir une meilleure qualité de vie à sa fille motivait sa démarche.

« Mais je veux dire, le temps que l'on était là nous autres, on voulait lui apporter une qualité de vie meilleure. Pis à part d'être dans son lit à ne rien faire, elle n'avait rien d'autre là. C'est sûr qu'elle voyait la petite, la petite fille en face qui faisait des bonhommes et tout puis heu.. Elle était toute petite là, puis elle s'étirait là, puis elle essayait de voir qu'est-ce qui se

passait ailleurs. Mais à deux ans là, elle a commencé, peut être pas à prendre du mieux intérieurement, mais physiquement elle pouvait s'asseoir. Oui, elle ne parlait pas, elle parlait en geste. Mais, elle pouvait s'asseoir, pis elle voyait ce qui se passait ailleurs là. Pis c'est là que j'ai demandé. Pis là ils m'ont dit : Ha, non, non, non. Si on commence ça, il va falloir faire ça à tout le monde. Là j'ai dit wow. Quand ça fera deux ans que les autres seront là, pis que vous leur dites non c'est *cheap* en maudit là. J'ai dit, ce n'est pas comme si elle était là, deux semaines là. Là tu sais, à un moment donné, ça été correct là ». [Mère de Annie]

À cinq ans, Annie subit une jéjunostomie pour remplacer sa gastrostomie. On ignore les motifs sous-jacents à cette décision.

### **Jessica – De la résilience !**

Les parents sont ensemble depuis quatorze ans. Dès le début de leur relation, la mère exprimait son désir d'avoir au moins un enfant. Même si le conjoint n'accorde pas autant d'importance à ce projet, il s'y rallie. Il a déjà trois enfants d'âge adulte issus d'une précédente union – son ex-conjointe étant décédée d'un cancer. Il aura fallu plusieurs années avant que madame devienne enceinte une première fois. Elle aurait pu recourir aux techniques de procréation assistée, mais refusait prétextant ne pas vouloir forcer la nature. Ce n'est que six ans après le début de leur relation qu'elle devient enceinte pour la première fois. Cette grossesse tant attendue se solde par une fausse couche. Au même moment, le père de madame décède des suites d'une longue maladie. L'année suivante, elle devient enceinte une seconde fois. Ce n'est qu'autour de la vingtième semaine de grossesse que les médecins diagnostiquent une hernie diaphragmatique – une malformation potentiellement mortelle. La mère consent alors à passer des tests prénataux (amniocentèse). Malgré l'absence apparente de syndrome associé, les médecins proposent au couple d'interrompre la grossesse. Le père laisse toute latitude à sa conjointe de consentir ou non à l'avortement. La mère refuse en alléguant que l'enfant allait décider de son propre destin.

« Pis étant donné que ça faisait sept ans que je voulais un enfant, qu'on voulait un enfant, bien, tu sais, il en était pas question que je me fasse avorter là. C'était, on va lui donner la chance de naître, puis elle décidera de quel côté qu'elle veut aller ».

Les convictions religieuses de la mère jumelées à son désir impétueux de vivre la maternité motivent alors sa décision. Elle aurait d'ailleurs refusé d'interrompre sa grossesse même si le fœtus avait été porteur d'une trisomie. Elle croit alors être devenue enceinte d'un enfant malade parce qu'elle avait la force d'en prendre soin – ce que d'autres parents n'ont pas.

Au fil de la grossesse, les médecins tentent de se prononcer au mieux sur les possibles conséquences de cette malformation. Ils savaient qu'ils devraient intuber l'enfant et s'attendaient à ce que sa condition médicale soit à ce point critique qu'elle ne survive pas au-delà de quelques heures. Souhaitant connaître toutes les possibilités et limiter les surprises, la mère a visité les soins intensifs de l'unité néonatale de façon à mieux se préparer à la naissance de sa fille. À chaque rendez-vous médical prénatal, elle réitérait son refus de maintenir sa fille en vie à tout prix. Elle refusait que sa fille soit privée d'une qualité de vie, qu'elle soit maintenue en situation de dépendance au respirateur. Pendant sa grossesse, madame accompagnait sa mère atteinte d'un cancer. Refusant de se battre, celle-ci meurt quelques jours avant l'accouchement inattendu de sa fille.

Née prématurément par césarienne pratiquée d'urgence, Jessica pesait un peu plus de trois livres. Contre toute attente, elle présentait une condition médicale relativement stable. Sa condition exigeait quand même une assistance respiratoire et une alimentation artificielle (gavage nasogastrique). Rapidement, les médecins ont entrepris des examens pour tenter d'identifier d'autres malformations. Avant même que la mère n'ait vu sa fille, une infirmière lui décrit quelques anomalies craniofaciales apparentes telles que le petit menton reculé, la paupière tombante et son impossibilité d'ouvrir la bouche au-delà d'un certain seuil. Aussitôt, la mère

réitère son souhait de ne pas maintenir sa fille en vie à tout prix. Comme en témoignent ses paroles, l'infirmière aurait été choquée par son propos : « Puis la personne m'a regardée, elle avait l'air de me trouver, mon Dieu, c'est dégueulasse là quasiment. [...] Ah oui, ça été un visage comme franchement là [rires], comme si... c'était une honte là qu'est-ce que j'avais dit ».

Dès sa naissance, la mère a laissé temporairement son travail pour se vouer exclusivement à sa fille. Par extension, le père devenait donc l'unique soutien financier de la famille. Dans les mois suivants le retour à domicile de Jessica, la mère a repris son travail à temps partiel. La conciliation travail-famille paraît moins complexe du fait de la flexibilité professionnelle – les parents étant tous deux travailleurs autonomes. La mère profite des soirées où son conjoint est à la maison pour faire quelques tâches professionnelles. La mère raconte quelques éléments de son parcours professionnel en faisant valoir son grand intérêt pour la biologie. L'expérience auprès de sa fille, jumelé à son intérêt pour les gens et la biologie l'incite à croire qu'elle pourrait être une très bonne infirmière. Au moment de l'entrevue, la mère n'envisageait aucun retour aux études. En devenant infirmière, madame aurait l'impression « de négliger sa fille pour aller soigner d'autres enfants ». Elle reprend ses activités professionnelles à temps partiel peu de temps avant le troisième anniversaire de sa fille.

Après seulement 48 heures de vie, Jessica subit donc une première chirurgie visant à repositionner les organes dans l'abdomen et fermer le trou dans le diaphragme à l'aide d'une *patch*. Après sa chirurgie, Jessica a passé plusieurs semaines aux soins intensifs le temps que récupère sa fonction respiratoire. Pendant ce temps, les généticiens amorcent une série d'examens. Ce n'est qu'à six semaines de vie qu'ils posent enfin un diagnostic : syndrome de Nager. La mère s'est sentie rassurée par leurs propos. Jessica pouvait aspirer à une vie normale puisque le syndrome n'aurait apparemment peu ou pas d'incidence sur les capacités intellectuelles de la majorité des enfants diagnostiqués. Une fois l'enfance passée, la plupart des personnes atteintes vivent une vie normale. Pour sa part, le père aurait ressenti un choc et

commencé à appréhender les conséquences futures de la maladie. Rapidement, il serait passé à l'action en retournant au travail.

À l'âge de deux ou trois mois, Jessica subit une deuxième chirurgie – celle pour le relâchement de son plancher buccal – chirurgie qui consiste à faire une incision à l'intérieur de la bouche pour relâcher la langue dans le but de faciliter la déglutition. Après un séjour à l'unité des soins intensifs et une convalescence à l'unité de chirurgie, Jessica obtient un congé de l'hôpital. Elle intègre donc le domicile familial à l'âge de quatre mois. Cinq semaines plus tard, ses parents la reconduisent à l'hôpital où elle sera hospitalisée jusqu'à l'obtention de son congé définitif quinze mois plus tard. Le médecin doit reprendre la chirurgie du diaphragme puisque les points de suture ont cédé.

Jessica recouvre rapidement de sa chirurgie. Les médecins rencontrent la mère pour lui expliquer qu'ils prévoient l'extuber<sup>24</sup> le lendemain matin. La mère se réjouit de pouvoir enfin voir sa fille extubée. Le matin de l'extubation, l'ORL joint la mère, en déplacement vers l'hôpital, pour solliciter son consentement à faire une trachéotomie. En état de choc, madame est confuse. Considérant les difficultés à l'intuber en raison de sa malformation maxillo-faciale, les médecins craignaient de ne plus être capables de l'intuber à nouveau advenant une détérioration rapide de sa condition. L'ORL souhaitait ainsi prévenir et sécuriser les voies respiratoires advenant une détérioration rapide de sa condition. Convaincue de la durée temporaire de la trachéotomie (le temps que la chirurgienne revienne de ses vacances et fasse la chirurgie à la mâchoire), la mère consent à la chirurgie. À ce moment, elle ignore tout de la trachéotomie et ses implications. Outrée, la mère croit aujourd'hui que les médecins auraient pu prévoir l'intervention pour lui laisser

---

<sup>24</sup> Il s'agit d'une intervention qui consiste à retirer la sonde insérée dans la trachée qui assure le maintien de la perméabilité des voies aériennes et permet la [ventilation mécanique](#).

le temps de s'informer et de s'y préparer. Elle a d'ailleurs le sentiment que : « C'est le plus gros sapin qu'on m'a passé sur le coup là, la façon que ça été présenté là, la décision justement là... [...] ». C'est à partir de ce moment que commence à s'effriter la confiance qu'elle voue aux médecins. Même après la chirurgie, elle demandait de l'information et on lui répondait qu'on allait lui donner une formation complète dans un mois lorsque Jessica quitterait les soins intensifs.

« Puis là, j'ai voulu avoir de l'information, parce que là tu vois ta fille respirer par là, mais c'est comme de la science-fiction là. Tout le monde aspirer cathéter là-dedans puis tout cela, moi je voulais de l'information de cela puis je pleurais puis je suis à fleur de peau parce que là s'était rendue la quatrième opération, je ne sais pas. Puis là on m'a dit « Dans un mois là, quand qu'elle va aller au sixième étage, ils vont tout vous expliquer » [rires]. Moi j'en revenais comme pas, c'est là, là, je veux savoir. Comment on fait pour vivre avec un enfant qui une trachéotomie à la maison par exemple ou ... [...]. Un moment donné, il y a un médecin qui est venu me voir pour me donner une brique là. Un gros dépliant là, une espèce de brochure là, avec de l'information pour en attendant ».

La mère déplore la façon de s'enquérir de son consentement pour une chirurgie qui entraîne autant de conséquences sur le quotidien de l'enfant et de toute sa famille. Elle décrie l'attitude du médecin qui s'est comporté comme s'il s'agissait d'une urgence, alors qu'il n'en était rien.

« Peut-être j'aurais dit « oui, c'était clair là, la trachéo là », sauf que j'aurais aimé avoir le temps d'y penser. On n'annonce pas quelque chose comme cela sur un cellulaire là, ce n'était pas un arrêt cardiaque ou je ne sais pas trop quoi. Des fois, ils n'ont pas le choix, mais là, je m'excuse là [rires] ils ont eu bien du temps là de me préparer là, aucune, aucune préparation. Cela a été la pire des fois là, cela ce n'est jamais passé comme cela là, oui, oui ».  
[Mère de Jessica]

Pendant cette période, la mère se décrit comme très vulnérable au plan psychologique, mais refuse de prendre toute médication. Son conjoint lui fait remarquer que la présence de certaines infirmières lui fait un grand bien, alors que d'autres la déstabilisent au point de s'écrouler.

Un mois et demi après la trachéotomie, Jessica doit subir une troisième chirurgie au diaphragme puisque les points de suture de la *patch* ont encore cédé. Pour prévenir une éventuelle récurrence, le médecin propose de la changer pour en installer une plus grande. Il suggère également de procéder à une gastrostomie. Les parents consentent aux deux chirurgies. La mère dira de la gastrostomie que c'est « une libération totale ». Jessica n'avait plus de collants dans le visage et ressemblait aux autres enfants. Désormais, sa mère n'aurait plus à installer le tube nasogastrique pour l'alimenter.

Jessica obtient son congé définitif de l'hôpital à l'âge de 20 mois. Le congé à domicile représente la décision la plus importante dont le père arrive à se souvenir du fait de l'ampleur des responsabilités. Malgré des congés temporaires à domicile qui l'ont beaucoup aidé, le père déplore le manque d'organisation du congé à domicile rendant difficiles les premières semaines à la maison.

À l'âge de 2½ ans, Jessica se *décanule*<sup>25</sup> pendant la nuit. Inconsciente, elle ne respire plus. Après quelques tentatives, le père réussit enfin à mettre une nouvelle canule en place, sauvant ainsi la vie de sa fille. Conduite à l'hôpital, une radioscopie (examen) a révélé la présence d'un granulome situé au-dessus de la canule obstruant ainsi les voies respiratoires au moment de la *décanulation*. Habituellement, les enfants subissent une radioscopie annuelle afin de prévenir ce genre de situation. Malheureusement, le dossier de Jessica est tombé entre deux chaises du fait du congé de maternité de l'ORL traitante. Pour remédier à la situation, l'ORL pratique plusieurs chirurgies pour tenter d'extraire ledit granulome. L'ORL n'a pu certifier l'extraction complète du granulome en raison de saignements abondants pendant la dernière chirurgie. Du fait des vacances annuelles du médecin, Jessica devait être

---

<sup>25</sup> L'enfant a, accidentellement, retiré sa canule – le petit tube inséré dans sa trachée qui lui permet de respirer ou d'être branchée au respirateur.



hospitalisée jusqu'au retour de cette dernière pour éviter les pires scénarios advenant une autre *décanulation*. Refusant que sa fille soit hospitalisée tout ce temps, la mère réussit à négocier avec le médecin des allers-retours quotidiens entre le domicile et l'hôpital pendant près de soixante-dix jours.

« C'est ça, pas un refus de traitement, ce n'est pas plus,... On voulait avoir le droit de la sortir, de venir [à la maison]. Moi, je partais le matin, j'allais chercher ma fille vers onze heures. Je la ramenaï ici [à la maison], elle passait la journée ici, je la retournais pour la coucher à l'hôpital. Fait que ça là, pendant soixante-huit jours à peu près. » [Mère de Jessica]

Pendant cette même période, la plasticienne suggère aux parents que Jessica subisse une chirurgie pour faciliter l'ouverture de sa bouche et ainsi améliorer le fonctionnement de sa mâchoire. Étant donné les risques encourus de perdre l'expression de son visage, la mère demande du temps pour réfléchir avant de prendre sa décision. Elle craignait que cette chirurgie n'entrave sa relation avec sa fille qui ne parle pas encore : « L'expression du visage, c'est tout ce que j'ai là. Parce que ma fille ne faisait pas de signes, rien, ne m'enlevez pas l'expression du visage là. Comment vais-je avoir une relation moi, avec ma fille? ». Dès lors, la mère entreprend quelques recherches pour se documenter. Les parents demandent à consulter un deuxième expert exerçant dans un autre hôpital pour enfants de la région. La plasticienne refuse alléguant qu'un médecin de Toronto serait plus compétent. Les parents obtiennent donc un rendez-vous avec une chirurgienne maxillo-faciale de Toronto et profite de leur visite pour solliciter l'opinion d'un ORL concernant l'extraction du granulome. Considérant la complexité du cas de Jessica, la chirurgienne préfère référer l'enfant à des collègues d'un autre hôpital pour enfants de la région de Montréal – médecins que la mère souhaitait rencontrer initialement. Leurs conclusions abondent dans le même sens que les médecins de Toronto et infirment les recommandations des premiers spécialistes. Confiants et satisfaits du suivi amorcé et de la qualité des collaborations entre les différents spécialistes, les parents décident de transférer une partie du dossier médical de leur fille. Dorénavant, Jessica sera suivie par des spécialistes des deux hôpitaux

pédiatriques de la région de Montréal. Dans les jours suivant l'entrevue, les parents devaient rencontrer le nouvel ORL pour connaître les prochaines étapes en vue de la correction complète de sa mâchoire.

Pendant plusieurs mois, la mère s'est opposée à la prothèse auditive pourtant recommandée par les médecins. Elle disait que l'appareil « défaisait sa mise en plis ». En réalité, la mère éprouvait des difficultés à accepter les problèmes auditifs de sa fille – à accepter qu'elle soit différente des autres enfants. Avec le temps, l'audiologiste a pu lui prouver que sa fille entendait mieux avec un appareil. Indifférente au regard inquisiteur d'autrui du fait de la différence d'âge qui la sépare de son conjoint, madame se dit très sensible au regard des autres lorsqu'il s'agit de sa fille. Le temps qui passe amplifierait sa sensibilité.

« Mais avant, on se promenait, écoute, on fonçait là-dedans, on allait dans le Vieux-Montréal [rires], le pire c'est dans le Vieux-Montréal avec une poussette patentée avec une bonbonne d'oxygène qui faisait gegling, gegling, gegling puis là, elle était branchée elle vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Fait qu'on sortait partout. On se foutait du monde pis on dirait, aujourd'hui, ça me blesse plus. Tu sais, je me disais, bon, le monde demande, « bon, elle est handicapée, tu sais ». Mais là, on dirait, elle passe un peu inaperçue pis après ça, ah non, mais, tu sais, on dirait que ça me touche plus là ou peut-être que j'en ai plus marre avec les années, tu sais ». [Mère de Jessica]

Peu de temps après le troisième anniversaire de Jessica, sa mère commence à introduire des aliments et complète les repas par le gavage. Persuadée que sa fille ne peut ressentir la faim, madame coupe les gavages. Pendant quelque temps, l'alimentation par la bouche devient donc la principale façon de nourrir l'enfant. La difficulté de Jessica à ouvrir la bouche du fait de sa malformation de la mâchoire allonge la durée des repas et risque de fragiliser la relation mère-fille. Exaspérée, madame décide donc de réintroduire le gavage. Elle préfère attendre la chirurgie prévue au cours des prochains mois avant de retirer définitivement le gavage.

« Puis finalement, on a essayé juste par de la nourriture, mais c'est tellement long, ça n'a comme pas de bon sens là. Ça ne donne rien de s'épuiser puis de stresser à chaque heure de repas [...] C'était de revenir comme avant là, la nourrir un peu par la bouche puis compléter avec du lait [de gavage] là. À un moment donné, tu te dis « Quel est le but, là, tu sais, si la *steam* me sort par les oreilles à tous les repas là, à un moment donné, je ne briserai pas ma relation, je ne nuirai pas à ma relation avec elle juste pour euh... pour qu'elle mange là. » [Mère de Jessica]

La mère parle également de la décision de sevrer le respirateur. Mais voyant que l'enfant ne tolérait pas bien le plan de sevrage proposé, les parents ont décidé de cesser le sevrage et de consulter à nouveau le pneumologue. Cette décision aurait été alimentée par des discussions avec une professionnelle d'expérience qui assure une présence auprès de Jessica à raison d'une nuit par semaine au domicile familial, de même que par des recherches sur Internet et une discussion avec la pédiatre intensiviste de Jessica. Déplorant le peu de suivi et d'information de la part du pneumologue, la mère a exigé un saturomètre pour mesurer le taux d'oxygène dans le sang de façon à mieux gérer les besoins en oxygène et adapter le plan de sevrage aux besoins de sa fille.

La mère a décidé de ne pas avoir un autre enfant, car elle juge ne pas avoir suffisamment d'énergie. Sentant l'obligation d'assumer ses responsabilités jusqu'au bout, madame ne voit pas comment elle pourrait s'investir autant auprès de sa fille en ayant un deuxième enfant. Elle croit que sa fille ne mérite pas d'être délaissée. Le fait d'avoir côtoyé des enfants malades pendant l'hospitalisation de Jessica vient altérer son jugement en amplifiant ses craintes d'avoir un autre enfant malade. Attristée, la mère se replie sur la présence des enfants de son conjoint respectivement âgé de 32, 27 et 22 ans – les deux plus jeunes vivent encore au domicile familial.

**Karine, 7 ans**

Peu de temps après une fausse-couche, madame devient enceinte de Karine. Se décrivant comme une personne « antimédicale », la mère confie le suivi de sa grossesse à une sage-femme. Elle demande à une tante d'être la marraine de sa fille. Elle la choisit parce qu'elle a été très significative dans sa vie. Elle souhaitait aussi lui faire plaisir parce qu'elle avait toujours exprimé le désir d'avoir des enfants, mais n'en a jamais eus. Peu de temps après la naissance, la tante est revenue sur sa décision et a refusé d'être la marraine. La mère a coupé les ponts avec elle pendant de nombreuses années.

Peu après la 26<sup>ème</sup> semaine de gestation, la mère crève ses eaux. Elle contacte la sage-femme qui l'exhorte de se rendre à l'hôpital le plus près. À cause de l'avancement du travail et de la grande prématurité du bébé à naître, les médecins dirigent la mère vers un hôpital pédiatrique. Malgré son bilinguisme, la mère choisit l'hôpital francophone pour s'assurer de bien comprendre ce que lui diront les médecins.

« Mais sur le coup moi j'ai dit : On parle en français, s'il y a des mots médicaux que je ne comprends pas, j'aime mieux être capable de tout comprendre ce qu'ils me disent. Je suis parfaitement bilingue, mais des fois quand ce n'est pas exactement ton domaine. Quand tu ne te sens pas bien, heu... j'ai préféré être servie en français ».

Pour éviter la naissance trop prématurée de l'enfant, les médecins hospitalisent la mère et la force au repos complet. Une dizaine de jours plus tard, elle accouche d'urgence par césarienne. Madame exprime sa culpabilité en ce qui concerne la grande prématurité de son bébé. Elle aurait enfreint les consignes pendant sa grossesse (ex. ne pas soulever de poids). Du fait de sa grande prématurité, Jessica est conduite à l'unité des soins intensifs de l'unité néonatale. Elle est intubée dans les heures suivant sa naissance. Craignant l'effet des fréquents arrêts cardiorespiratoires sur le développement cognitif de Karine et les coûts sociaux

élevés d'une éventuelle dépendance, la mère demande à ce qu'elle ne soit pas réanimée – ce que lui refusent les médecins.

« Moi j'ai demandé aux médecins à un moment donné, heu... dans cette période-là, elle faisait des arrêts cardiovasculaires fréquents, puis laissez-la donc aller tant qu'à avoir un enfant légume qui va coûter autant au système, à moi, à tout l'entourage ». [Mère de Karine]

Pendant la césarienne, la mère demande à ce que les médecins lui fassent la ligature des trompes. Le médecin refuse prétextant qu'elle n'avait signé aucun consentement et qu'elle était maintenant sous l'effet de puissants analgésiques.

Comme les médecins évoquaient le caractère momentané des difficultés respiratoires de Karine (de six mois à un an), la mère estimait que sa capacité financière lui permettait de délaissier temporairement ses activités professionnelles pour se vouer exclusivement aux soins de sa fille.

À l'âge de quatre mois, les médecins proposent aux parents de faire une trachéotomie. Malgré des informations sommaires, ils consentent à la chirurgie. De l'avis du père, l'intervention devenait nécessaire pour espérer quitter l'hôpital. Pour sa part, la mère dit que la décision s'appuyait sur l'expérience de sa tante qui avait vécu avec une trachéotomie. La mère savait qu'il s'agissait d'une intervention réversible. Avec le recul, madame estime qu'elle ne disposait pas de toutes les données pour consentir de façon éclairée. Le médecin lui aurait affirmé que l'enfant aurait une vie normale, alors que le quotidien de Karine n'a rien de normal. La mère aurait apprécié plus de transparence afin de mieux se préparer. C'est comme si on avait omis de considérer l'incertitude et les imprévus – les risques de complications.

« Elle [le médecin] me dit : oui, oui, oui, il n'y a pas de problème. Impossible! Si tu es quelqu'un qui a du cœur pis qui tient à son enfant, c'est impossible ! C'est des soins 24 heures sur 24. Nuit, jour, soir, fin de semaine. Il n'y en a pas de *break*. Il n'y en a pas. Puis moi je suis quelqu'un de travaillant là, les six premières années de ma vie, c'est comme les trois

mois de naissance d'un enfant, côté.... Tu sais la nuit, les parents sont dans l'épuisement parce que le, les *baby blues* et tout ça, parce que pendant trois mois, il faut qu'ils se lèvent constamment, nuit et jour, parce que l'enfant pleure. Parce que si, parce que ça, parce qu'ils sont inquiets, parce que c'est nouveau, c'est fragile, c'est... Bien moi, ça a été ça pendant six ans. Pas de sommeil, épuisement, l'agressivité qui monte. Heu... symptômes... »

Karine aurait obtenu son congé définitif de l'hôpital autour de l'âge d'un an. À ce moment, le père alerte les médias du fait de l'absence d'aide et de soutien à domicile. Il n'aura fallu que trois ou quatre jours pour que se mobilise enfin le CLSC. Toutes les décisions prises par le père seraient animées par son désir de voir Karine survivre et de contribuer à son mieux-être.

Lorsque Karine a deux ans, les parents décident de se séparer. Le père accepte de confier la garde de ses deux filles à la mère. Depuis, il lui laisse prendre toutes les décisions. Il continue d'entretenir une relation avec elle afin de préserver sa relation avec ses filles.

On ignore à quel moment précis de la vie de Karine des médecins auraient diagnostiqué un trouble du spectre de l'autisme - diagnostic que la mère ne croit pas fondé. À son avis, il s'agirait plutôt d'une stratégie professionnelle pour l'aider à obtenir des services spécialisés pour la dysphasie sévère de Karine.

« Mais je pense que c'est un médecin humain qui a fait l'évaluation pis qu'il s'est rendu compte que si elle [si le médecin n'apposait pas un tel diagnostic] ne faisait pas ça, elle n'aurait pas les services à l'école spécialisée. Il y en a un autre qui passerait en avant. Fait qu'on a eu un diagnostic d'autiste, mais elle n'est pas.... Elle a une dysphasie sévère, elle a des gros retards, elle ne sait pas compter, elle ne sait pas ses lettres de l'alphabet. Les couleurs c'est difficile, les formes. Il y a un retard mental, mais pas... [de l'autisme] ». [Mère de Karine]

Pour différentes raisons, la mère « congédie » l'ORL assigné au dossier de Karine et exige qu'un autre le remplace. À l'âge de six ans, les médecins estiment que la condition respiratoire de Karine est à ce point stable qu'ils retirent la trachéostomie

et procèdent à une greffe de cartilage afin de « reconstruire » sa trachée. Une infection complique la récupération postopératoire au point d'exiger une chirurgie d'urgence. La condition médicale de Karine est à ce point précaire que la mère n'a d'autre choix que d'accepter que l'ORL « congédié » fasse l'opération en l'absence de l'ORL assigné au dossier. Après une longue hospitalisation, Karine récupère de sa chirurgie. Malgré un sifflement à l'inspiration et à l'expiration, elle obtient son congé. Pour éviter d'être à nouveau confrontée à cet ORL, la mère exige le transfert du dossier de sa fille vers l'autre hôpital pédiatrique de la région. Le père souhaitait ce transfert depuis plusieurs années déjà parce qu'il ne voyait aucune amélioration de la condition médicale de Karine.

Peu de temps après son congé, la mère conduit sa fille d'urgence à l'hôpital. Comme Karine ne peut plus être intubée en raison du mauvais état de sa trachée, les médecins prévoient une seconde trachéotomie. L'arrivée en ambulance d'un patient force l'annulation de la chirurgie de Karine. Plutôt que d'attendre à l'hôpital, la mère insiste pour la ramener à la maison. Persuadée de la mort imminente de sa fille, la mère tient à lui offrir un environnement confortable. Qui plus est, la mère dispose de tout l'équipement pour assurer un bon monitoring de la fonction respiratoire de sa fille.

Au moment de l'entrevue, Karine attendait de subir une autre chirurgie. Elle restait à la maison et passait ses journées devant la télévision parce qu'il fallait éviter toutes les situations où elle était susceptible d'attraper des virus ou des microbes. Le père consent à la chirurgie parce qu'il voit le progrès réalisé au fil des ans. Il croit que la chirurgie pourra l'aider encore davantage.