

REPRENDRE LE CONTRÔLE ENSEMBLE

Manuel des intervenants



CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

Université  de Montréal

REPRENDRE LE CONTRÔLE ENSEMBLE !

MANUEL INTERVENANTS



TABLE DES MATIÈRES

I. Introduction au programme*	7
A. Esprit et inspiration du programme.....	8
B. Recommandations cliniques générales.....	9
C. Processus d'apprentissage des habiletés.....	10
II. Contenu du programme.....	11
A. Présentation du programme aux participants.....	12
B. La résolution de problèmes.....	13
C. Renforcement de la résilience conjugale.....	20
III. Format du programme.....	21
A. Introduction aux séances.....	22
B. Séance 1.....	23
C. Séance 2.....	27
D. Séance 3.....	30
E. Séance 4.....	35
F. Séance 5.....	39
G. Séance 6.....	45

* Les sections I A, B et C sont en partie adaptées du manuel Bright Ideas.

IV. Annexes.....	51
A. Les étapes de la résolution de problèmes.....	53
B. L'histoire de Marie.....	54
C. Le voyage en canot.....	59
D. Domaines de difficultés souvent rapportés par les parents.....	61
E. Le cercle vertueux de la résolution de problèmes.....	62
F. La connexion Penser-Ressentir.....	63
G. La vérification rapide pour prendre de la distance.....	64
H. Anticiper les situations à risque.....	65
I. Faire face au cancer et gérer le stress ensemble.....	66
J. Les fiches des séances individuelles.....	67
K. Les pensées automatiques avec alternatives.....	79
L. Les fiches pour les séances de couple.....	83



INTRODUCTION AU PROGRAMME

A. ESPRIT ET INSPIRATION DU PROGRAMME

Cette intervention est inspirée de la thérapie de résolution de problèmes (PSST, D’Zurilla & Nezu, 2007). Le modèle et les hypothèses de fonctionnement de cette intervention sont par ailleurs issus des applications antérieures en oncologie pédiatrique, notamment du programme Bright IDEAS (Sahler et al. 2013). Afin d’intégrer une composante de renforcement de l’unité familiale et conjugale à l’entraînement à la résolution de problèmes, le programme d’origine Bright IDEAS a été adapté pour 6 séances : 4 individuelles et 2 menées avec le couple de parents. Les séances individuelles sont réalisées à l’hôpital et les séances de couples se déroulent au domicile des parents. Ces dernières ont été inspirées des interventions de couple basées sur le coping, également appuyées par les données probantes (Stehl et al. 2009 ; Bodenmann & Shantinath, 2004).

Le volet individuel (séances 1 à 4) est un programme d’entraînement visant à acquérir, développer et maintenir des compétences simples de résolution de problèmes pour répondre aux besoins des familles confrontées au cancer de l’enfant. L’esprit de l’intervention est celui des thérapies cognitives-comportementales dans lesquelles le postulat de base est celui d’un meilleur contrôle des pensées sur les émotions. Les composantes de l’entraînement sont fondées sur la littérature existante et incluent : (1) La sélection du problème ; (2) La définition et l’opérationnalisation du problème ; (3) La génération des solutions possibles ; (4) La prise de décision ; (5) La mise en place d’une solution ; (6) L’examen de l’efficacité de la solution.

Le volet de couple (séances 5 et 6) vise à améliorer la résilience des parents en bonifiant leur capacité à gérer ensemble les difficultés concrètes associées au cancer de l’enfant (coping dyadique). Ce volet est également tiré du modèle d’intervention cognitivo-comportemental. Le postulat de base de cette intervention est que le couple est un élément central de résilience que l’on doit renforcer pour mieux aborder les problèmes concrets et prévenir le stress : améliorer la communication, protéger le temps de qualité ensemble, diminuer le stress relationnel, etc. En effet, le stress favorise des interactions conjugales superficielles, où les conjoints sont peu conscients de l’autre, et réduisent leur implication dans la vie et le développement de l’autre, ce qui menace la résilience du couple. Les composantes de l’entraînement visent à : (1) enseigner aux couples comment optimiser leur relation pour mieux faire face aux défis, (2) augmenter la compréhension mutuelle des participants sur le fonctionnement de l’autre et sur ses besoins face aux défis rencontrés, (3) favoriser une meilleure approche des défis rencontrés et promouvoir une meilleure cohésion entre les conjoints.

L’intervention a été adaptée en suivant les recommandations du National Cancer Institute (TRIPs-SAMHSA) afin d’optimiser la cohérence avec les programmes existants les plus proches conceptuellement - Bright Ideas (Sahler et al., 2013) et Surviving Cancer Competently Intervention Program-Newly Diagnosed (SCCIP-ND) (Stehl et al., 2008) - tout en répondant aux besoins spécifiques de notre population.

B. RECOMMANDATIONS CLINIQUES GÉNÉRALES

Afin de permettre aux parents de développer leurs compétences en résolution de problèmes, il est essentiel d'établir une bonne relation parents-intervenant. C'est donc en stimulant la convivialité, en favorisant la confiance mais surtout en faisant preuve d'empathie et d'authenticité que l'intervenant va permettre une bonne collaboration des parents et par conséquent une meilleure adhésion à l'apprentissage des compétences en résolution de problèmes. Ce travail nécessite en effet un esprit d'équipe : l'intervenant procure les stratégies pour aborder les problèmes et les parents apportent les éléments de leur vécu. Ce programme repose sur la prémisse que les parents sont capables de gérer adéquatement les problèmes de la vie quotidienne mais la confrontation à la maladie de leur enfant est venue altérer les mécanismes de défenses et les réseaux de soutien familiaux. Le rôle de l'intervenant est donc de mettre en lumière les capacités déjà existantes des parents et de les bonifier afin de leur permettre de mieux surmonter la situation difficile à laquelle ils doivent faire face.

Dans cette démarche, les parents sont également amenés à effectuer des exercices à domicile. Sous la supervision de l'intervenant, ils vont être amenés à réfléchir aux obstacles et aux solutions. Pour favoriser un esprit de collaboration, l'intervenant utilise des techniques d'écoute active qui consistent en 4 aspects : (1) Sonder délicatement le parent en lui demandant de définir le problème et en examinant à deux les paramètres de ce problème, ses solutions et ses obstacles. Il s'agit surtout ici de clarifier la situation problème ; (2) Paraphraser en reformulant la situation problème ; (3) Écouter avec empathie en faisant preuve de chaleur et en étant concerné par les émotions du parent dans son abord du problème à résoudre ; (4) Résumer les principaux faits (problèmes et résolutions) afin de vérifier avec le parent s'ils correspondent à la représentation qu'ils s'en font.

Malgré l'aspect dynamique de la technique de résolution de problèmes, certains parents risquent de ne pas adhérer à la méthode. Afin d'éviter cela, il est essentiel de : (1) Ne pas aborder la résolution de problèmes de manière mécanique ou impersonnelle mais plutôt faire preuve d'enthousiasme et faire en sorte que chaque intervention soit personnalisée au parent ; (2) Rendre pertinent l'utilisation de cette approche pour le parent en lui démontrant qu'elle va lui permettre de traiter les problèmes spécifiques auxquels il est confronté actuellement et dans un avenir proche ; (3) Discuter en détail lors des séances des exercices à domicile afin de favoriser leur application. Ces exercices représentent un élément essentiel dans l'apprentissage de la résolution de problèmes.

C. PROCESSUS D'APPRENTISSAGE DES HABILITÉS

Six processus d'apprentissage du parent à la résolution de problèmes sont mis à contribution dans l'entraînement:

I. Définir le raisonnement derrière la formation des compétences en résolution de problèmes : Il s'agit d'informer le parent de l'utilité et des avantages des stratégies de résolution de problèmes qu'il peut potentiellement utiliser pour faire face au cancer de son enfant.

II. Définir les compétences à enseigner : Ce processus consiste à présenter les composantes cognitivo-comportementales de chaque compétence en fournissant au parent des instructions verbales et écrites. Une situation concrète peut également être proposée afin de favoriser la compréhension du parent et pour qu'il soit plus enclin à mettre en œuvre ses propres compétences en résolution de problèmes

III. Modélisation : L'intervenant clarifie les stratégies en résolution de problèmes et donne au parent des exemples concrets. Des feuilles d'instructions détaillées sont également fournies au parent pour faciliter la compréhension de cette modélisation.

IV. Répétition comportementale : Ce processus consiste en la pratique d'un jeu de rôle structuré qui permet au parent de pratiquer le processus de résolution de problèmes après une phase d'observation de la pratique de l'intervenant.

V. Rétroaction sur la performance : Il s'agit de proposer au parent – après la pratique de son exercice – une rétroaction qui est constituée de 3 éléments : (1) le renforcement social qui consiste en une approbation (e.g., Bravo ; Bon travail) ; (2) la rétroaction corrective des composantes qui n'ont pas été effectuées correctement (cette phase doit toujours être menée après la phase de renforcement social) ; et (3) le coaching qui consiste à renforcer la pratique du parent à la résolution de problèmes par des indices et des rappels verbaux. Cette phase a pour objectif de faciliter la mise en œuvre de la compétence.

VI. Généralisation et maintien : Cette démarche est essentielle au programme et elle assure le transfert des compétences de résolution de problèmes au parent et la mise en œuvre de ces compétences dans des situations appropriées, au quotidien. Ce processus est espéré par l'intervenant. Dès lors, pour faciliter ce processus, des exercices pratiques structurés au domicile sont proposés et sont supervisés par l'intervenant. Le maintien des compétences est directement lié à cette collaboration et à un travail de renforcement de l'intervenant.



CONTENU DU PROGRAMME

A. PRÉSENTATION DU PROGRAMME AUX PARTICIPANTS

I. Se présenter au parent : Bonjour, je m'appelle , et j'aimerais vous informer sur le programme « Reprendre le contrôle ensemble » qui consiste à soutenir les parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de cancer par la pratique de la résolution de problèmes. »

II. Pourquoi le programme ? Expliquer en quoi consistent les stratégies de résolution de problèmes : Les techniques de résolution de problèmes sont des stratégies spécifiques qui aident les parents à clairement identifier et à résoudre les conflits, les décisions, ou les problèmes auxquels ils sont confrontés, d'une manière plus efficace que ce que chacun d'entre nous fait habituellement pour gérer des problèmes ou prendre des décisions. Nous allons travailler ensemble pour identifier les situations spécifiques que vous trouvez difficiles, puis nous allons élaborer un plan pour répondre à chacune d'elles. »

III. Comment ? Décrire les 6 séances qui seront proposées pour aider les parents à résoudre leurs problèmes de manière plus efficace : Notre programme est composé de 6 séances : 4 séances que nous mènerons ensemble à l'hôpital et 2 autres qui seront proposées en compagnie de votre conjoint(e) à votre domicile. Les 4 premières séances auront pour objectifs de vous permettre d'identifier les problèmes et les décisions difficiles auxquelles vous êtes confronté actuellement, de les résoudre, de mettre en place des solutions spécifiques et d'évaluer leur efficacité. Ensuite, les 2 séances qui seront menées avec votre conjoint(e) auront comme objectifs de favoriser la communication autour des problèmes et de leurs solutions au sein de votre couple. Les séances individuelles durent 1h et celles en couple 90 minutes.

IV. Soutenir les parents dans leur capacité à gérer les problèmes et par conséquent, leurs émotions. La clé pour réussir à surmonter ces difficultés est de **toujours vous rappeler que vous êtes capable** de trouver des solutions satisfaisantes aux problèmes que vous rencontrez. Tout le monde est capable de résoudre ses problèmes, il suffit juste d'avoir conscience de cette aptitude et de connaître le processus qui mène à la solution. Le programme que nous vous proposons vise à renforcer la confiance en vos capacités de résolution de problèmes et vous permettre de mieux faire face à la situation très difficile que vous vivez présentement avec votre enfant.

B. LA RÉOLUTION DE PROBLÈMES

La description ci-dessous peut être reprise à chaque séance, en fonction des besoins et de l'avancement dans le processus. Aux premières séances, on définit chaque étape, puis par la suite il peut être utile de rappeler ou d'insister sur l'une ou l'autre étape. Le texte encadré est à utiliser avec le parent. Le reste est à étudier pour bien comprendre le principe de la résolution de problème. Pour cette section, vous pouvez utiliser les fiches de résolution de problèmes (annexe J).

Introduction de la méthode

Je vous propose de vous exercer à la résolution de problèmes à travers les différentes étapes de la technique. Nous allons procéder ensemble à une évaluation d'un problème et à sa résolution.

Étape 1 : Identification du problème

L'identification du problème consiste à augmenter la prise de conscience des parents des situations problématiques ; à améliorer les pensées positives en résolution de problèmes et à réduire les auto-déclarations négatives qui émergent lorsque des problèmes sont rencontrés ; à minimiser la détresse émotionnelle qui interfère avec les efforts constructifs en résolution de problèmes ; à maximiser les efforts en résolution de problèmes et la persistance apprise lorsque les obstacles et la détresse émotionnelle sont rencontrés. Pour atteindre ces objectifs, (1) l'intervenant facilite tout d'abord l'identification précise du problème des parents puis, (2) favorise la croyance générale que les problèmes associés à la maladie d'un enfant sont normaux et inévitables. Ensuite, (3) il aide les parents à estimer la menace réelle du problème et (4) permet le développement d'un sentiment de contrôle personnel pour que les parents se sentent en capacité d'agir (empowerment). De cette manière, (5) l'intervenant encourage les parents à faire face au problème plutôt que de l'éviter et (6) leur permet d'intégrer l'idée que la résolution de problèmes nécessite du temps et que dès lors, il faut prendre le temps de s'arrêter et éviter toute attitude impulsive.

Identification du problème

La première étape du processus consiste à identifier les problèmes que vous souhaiteriez résoudre. A l'aide de la grille « liste des problèmes rencontrés », je vous propose de sélectionner plusieurs problèmes auxquels vous êtes confrontés. Vous pouvez vous laisser aller à citer différents problèmes, toutes sortes de problèmes, même si cela ne correspond pas à la maladie de votre enfant ! Il s'agit d'effectuer une sorte de brainstorming / remue-méninges. Vous pouvez noter autant de problèmes que vous le désirez !

Écouter le patient et compléter avec lui la grille « liste des problèmes rencontrés ».

A présent, alors que vous avez réussi à identifier les différents problèmes auxquels vous êtes confronté en ce moment, je vous invite à faire un choix : sélectionner un problème de la liste que vous souhaiteriez résoudre. Je vous propose ensuite de travailler ensemble à la résolution de ce problème.

Si le parent a du mal à mentionner des problèmes, dire : « Hum, oui, continuez ... » et « Allez-y, je suis sûr que vous allez trouver. Ça peut être n'importe quel problème. »

Étape 2 : Définition du problème

La définition du problème s'articule autour des éléments suivants : (1) Le recueil de l'information permet de sensibiliser les parents à l'importance de rechercher des faits spécifiques et concrets relatifs à la situation problématique. Il est donc utile de (2) définir le problème de façon précise, en des termes objectifs et opérationnels. De plus, il est nécessaire (3) de minimiser les distorsions cognitives et d'ainsi éviter une perception biaisée du problème qui conduirait à un échec de sa résolution. Pour (4) identifier le problème, les parents doivent analyser l'information qu'ils ont rassemblée et formuler exactement pourquoi la situation s'avère être un problème pour eux. L'intervenant pourra alors aider les parents à (5) se fixer des objectifs concrets, spécifiques et réalistes. C'est pour cette raison qu'il est aussi nécessaire (6) d'éviter que les parents soient submergés par des problèmes complexes, en prenant soin de les fragmenter en plusieurs petits problèmes à résoudre individuellement.

Définition du problème

C'est parfait. Vous avez identifié un problème de la liste. A présent, nous allons définir et opérationnaliser le problème. Cela consiste à identifier clairement les détails du problème que vous avez sélectionné en vous interrogeant sur le pourquoi, le où, le quand, le qui et le comment du problème.

Montrer la « grille d'analyse des problèmes » au patient pendant l'explication.
C'est ce que ferait un chercheur. Cela consiste à énumérer tous les éléments du problème afin de mieux l'appréhender ! Si vous êtes prêt, je vous invite durant quelques minutes à vous imaginer dans la situation problématique que vous avez sélectionnée. Prenez le temps d'analyser vos pensées, vos sentiments et vos actions !

Laisser du temps au patient, faire l'exercice ensemble, en prenant l'attitude de collaboration pour remplir ensemble la fiche.

Très bien. À présent, nous allons compléter ensemble la « grille analyse des problèmes ».

Vous pouvez à présent compléter cette grille avec le patient en suivant les différentes questions qui y sont mentionnées. Il n'est pas nécessaire que le patient réponde aux questions dans l'ordre défini par la grille. Il est surtout important, à cette étape, que l'intervenant ne suggère pas les réponses et que le parent puisse répondre seul à ces questions. À cette étape, il est important de freiner le parent s'il s'active déjà à trouver des solutions au lieu de bien définir tous les aspects du problème.

Étape 3 : La génération des solutions possibles

La génération des solutions possibles consiste en un brainstorming autour des éventuelles solutions à la situation problématique. L'intervenant encourage les parents à produire le plus de solutions alternatives possibles sans les évaluer directement.

Génération des solutions possibles

Il est très utile d'avoir beaucoup de solutions possibles, y compris les plus originales ou inattendues. Des personnes abandonnent parfois leur résolution de problèmes après avoir vu que ça ne marchait pas. Pour éviter cette difficulté, il est utile d'énumérer plusieurs solutions alternatives. Dites-vous qu'en trouvant de nombreuses solutions différentes, vous augmentez les chances de trouver une meilleure solution. Je vous propose donc à présent de faire une liste de solutions potentielles au problème que vous avez identifié. Vous pouvez être créatif. Pour cette étape, il est utile de prendre un temps d'arrêt et de réflexion ! Il est aussi important de vous rappeler que de nouvelles façons de résoudre de vieux problèmes valent toujours la peine d'être essayées!

Laisser au parent un moment de réflexion.

Très bien. Je vous propose à présent de compléter ensemble la « grille d'évaluation des solutions ». Vous pouvez noter plusieurs solutions alternatives, sans tenir compte des colonnes « évaluation » et « classement des choix ». On va faire la suite du travail ensemble

Discuter avec le parent des solutions et compléter ensemble la « grille d'évaluation des solutions ».

(Renforcement) Vous voyez qu'en utilisant cette grille, nous trouvons de nouvelles solutions qui semblent d'ailleurs plus efficaces. Cela vient nous prouver que s'il est important d'envisager plusieurs solutions, il est aussi utile d'en évaluer les implications. De cette manière, nous pouvons choisir celle qui est non seulement la plus efficace mais aussi qui a le plus d'avantages et le moins d'inconvénients.

Étape 4 : Évaluation des options et prises de décision

L'étape d'évaluation des options et de prise de décision renvoie au choix de la meilleure stratégie à tester. Une analyse des avantages/inconvénients des parents est ainsi proposée afin d'examiner la liste de solutions alternatives et d'éliminer celles qui sont clairement non réalisables et inacceptables en raison de la forte probabilité de conséquences négatives. Ensuite, l'intervenant propose une analyse du résultat et de son utilité en étant attentif (1) à la probabilité d'atteindre l'objectif de la résolution du problème ; (2) au bien-être émotionnel ; (3) à l'engagement temps/effort, (c.-à-d., la quantité de temps et d'effort qui pourrait être nécessaire pour mettre en œuvre cette solution) ; (4) au bien-être personnel et social général. L'intervenant est là pour guider le parent dans la démarche, mais c'est le parent qui va choisir sa solution, comme il a choisi le problème à traiter.

Évaluation des options et prises de décision

C'est parfait ! Vous avez pu générer une série de solutions pour résoudre le problème que vous avez désigné. A présent, afin de choisir la meilleure solution, posez-vous les questions suivantes : Puis-je vraiment appliquer cette solution ? Y a-t-il des chances que cette solution résolve réellement mon problème ? Y a-t-il des obstacles insurmontables à franchir ?

Laisser un temps au patient et discuter avec lui de ces réflexions.

A présent, je vous invite à évaluer les solutions en les situant sur les 4 dimensions de la « grille d'évaluation des solutions » : bien-être émotionnel, engagement temps/effort, coûts à court/long terme et avantages à court/long terme.

Compléter la seconde partie de cette grille avec le patient.

Bien ! Sur la base de cette évaluation, je vous invite à classer les solutions hiérarchiquement, « 1 » étant la meilleure solution possible. Éliminez ensuite les solutions qui présentent trop de risques ou de conséquences négatives.

Étapes 5 & 6 : Mise en place d'une solution et examen de l'efficacité

Les étapes de mise en place d'une solution et de l'examen de l'efficacité concernent la mise en œuvre de la meilleure solution alternative. Il est utile de vérifier l'efficacité de cette solution après l'application de la stratégie de résolution de problèmes au problème qui a été identifiée. Si des obstacles imprévus apparaissent dans la mise en œuvre de cette solution, (1) les parents sont conduits à faire marche arrière vers les étapes précédentes de la résolution de problèmes et à choisir une solution alternative dans la liste des solutions. (2) Si nécessaire, ils peuvent également reformuler l'ensemble du problème. (3) Il est aussi utile de faire de l'auto-évaluation, en mesurant la mise en œuvre et le résultat de la solution par l'évaluation précise et objective des effets de la solution. (4) Une auto-évaluation permet aussi de comparer le résultat obtenu avec celui qui était souhaité ou anticipé. Dans ce cas, si la concordance entre le résultat observé et le résultat souhaité est satisfaisante, les parents passent à l'auto-renforcement. Dans le cas contraire, les parents sont alors chargés de résoudre l'écart en déterminant si la cause de la difficulté pour atteindre le résultat attendu est liée à une étape antérieure de la démarche. Le parent pourrait choisir de revenir en arrière et retravailler la démarche. (5) L'étape d'auto-renforcement conduit à encourager les parents à se récompenser d'avoir réussi à résoudre le problème (p. ex., éloges, organisation d'une activité agréable, etc.)

Mise en place d'une solution

Très bien ! Vous avez donc sélectionné la solution qui vous semble la meilleure. Je vous propose de prendre un moment pour créer mentalement un plan d'action et ainsi appliquer de manière imaginaire cette solution. Si vous voulez, vous pouvez fermer les yeux et imaginer que vous mettez en œuvre cette solution pour résoudre votre problème.

Laisser un temps au patient.

Je vous invite à noter ce plan d'action sur la « grille Action – Résultats » et évaluer votre satisfaction !

Si le patient est satisfait de cette solution, vous pouvez directement passer à l'étape suivante. Dans le cas contraire, vous lui proposez d'envisager les autres alternatives de la « grille d'évaluation des solutions ». Vous pouvez également proposer au patient d'envisager la combinaison de différentes alternatives en une seule solution. Dans ce cas, il est utile d'inviter le patient à évaluer cette nouvelle option en utilisant d'abord, la « grille d'évaluation des solutions » et ensuite la « grille action-résultats».

Examen de l'efficacité de la solution mise en place

A présent, il vous reste à tester réellement la solution. Après avoir mis en place cette solution, vous pourrez l'évaluer et vérifier si elle est effectivement efficace. Pour cela, vous allez être amené à compléter à nouveau la « grille action-résultats ». Il est possible qu'entre l'exercice d'imagination et la réalité, le plan d'action ait été modifié ! Si c'est le cas, veuillez noter dans la grille, le plan d'action que vous avez réellement effectué.

J'espère que vous serez satisfait de la solution que vous êtes parvenu à mettre en place. Si ce n'est pas le cas, dites-vous qu'il est utile d'apprendre aussi de ses échecs. Dans ce cas, prenez un moment pour réfléchir aux raisons du manque d'efficacité de la solution et essayez une autre solution de la liste d'alternatives que nous avons complétée ensemble.

C. RENFORCEMENT DE LA RELATION CONJUGALE

Afin de renforcer la résilience conjugale, nous nous baserons sur les 3 axes d'un modèle théorique qui ont été définis par Martin et al(2014)¹. Certains phénomènes permettraient au couple d'atteindre un état de résilience conjugale devant une situation compliquée comme celle que représente la maladie d'un enfant.

L'identité conjugale dans un contexte d'oncologie pédiatrique soutient une cohésion adaptative entre les membres d'un couple faisant face au cancer de leur enfant. Elle permet en effet au couple d'accommoder leur relation malgré ce contexte médical complexe et conduit chaque membre de ce couple à se tourner davantage vers son ou sa partenaire pour demander de l'assistance. Cette identité conjugale favoriserait un sentiment de sécurité du fait d'être ensemble, entretiendrait une confiance mutuelle et maintiendrait une impression d'unité du fait de la similarité de la perception de chacun des conjoints face à la maladie de son enfant.

La vision commune du contexte marqué par le cancer pédiatrique favorise par ailleurs le coping parental. Ce coping spécifique, soit le fait que les parents partagent une perspective commune quant à la situation difficile qu'ils vivent, influencerait positivement les réponses émotionnelles des parents, maintiendrait la cohésion et l'unité entre les partenaires et les aiderait surtout à faire face à la crise induite par la phase active des traitements de leur enfant.

Le rôle de la dynamique collaborative s'articule autour de deux facteurs de résilience pour les couples dont l'enfant est atteint d'un cancer. (1) Une dynamique conjugale marquée par une communication et un soutien mutuel serait porteuse de résilience pour les parents confrontés au cancer de l'enfant. Ce coping dyadique est une source importante de soutien pour le couple de parent. Dans ce contexte, le stress d'un partenaire est soutenu par la réponse au stress (coping) de l'autre partenaire. (2) Un sentiment d'équité dans la relation de couple est associé à la résilience conjugale ou familiale. Chez les parents d'enfants souffrant d'un cancer, une perception d'équilibre dans la distribution des rôles et des tâches entre les partenaires serait associée à une meilleure dynamique de couple. L'un des attributs de la résilience familiale serait donc le maintien d'un équilibre entre les besoins des membres de la famille.

¹ Martin, J., Péloquin, K., Flahault, C., Muise, L., Vachon, M. F., & Sultan, S. (2014). Vers un modèle de la résilience conjugale des parents d'enfants atteints par le cancer. *Psycho-Oncologie*, 8(4), 222-229.



FORMAT DU PROGRAMME

A. INTRODUCTION AUX SÉANCES

Les séances individuelles sont prévues dans le temps imparti lors des visites à l'hôpital. Des rendez-vous spécifiques sont pris pour les deux séances à domicile, incluant des arrangements pour la garde des enfants présents à la maison durant les interventions. Les 6 séances ont lieu idéalement chaque semaine et le format de chaque séance est standardisé et défini à l'avance.

L'organisation des séances de ce programme décrite dans cette section est souple. La structuration par séance est indicative et soumise aux progrès des parents dans l'acquisition des compétences. Les séances sont présentées selon 6 aspects :

- (1) durée de la séance;
- (2) les objectifs;
- (3) le contenu;
- (4) les outils;
- (5) les devoirs;
- (6) le déroulement.

Le déroulement de la séance reprend les différentes étapes et propose en italique le verbatim à utiliser lors de la séance d'intervention. Les outils sont par ailleurs cités dans le texte et se trouvent dans les annexes du présent manuel.

PREMIÈRE SÉANCE

Durée: 1h30 environ (la séance 1 dure plus longtemps pour établir une relation de confiance avec le parent).

Objectifs : Lors de cette séance, le formateur doit établir la collaboration et la confiance avec le parent, présenter les objectifs et l'esprit de l'entraînement, identifier des problèmes-cibles et appliquer une première fois la démarche de résolution de problèmes.

Contenu : Lors de cette séance, l'intervenant introduit le programme aux parents et entraîne le parent à penser en terme de problèmes concrets et à structurer des réponses réalistes et appropriées pour modifier des situations et/ou diminuer l'intensité de ses ressentis émotionnels. La manière de présenter les 6 étapes de la résolution de problèmes est décrite en pages 11-16. Une liste de problèmes est générée avec le parent pour servir de cible aux séances suivantes. Sur base d'un problème identifié, l'intervenant accompagne le parent dans un processus complet de résolution de problèmes. Les problèmes abordant clairement des enjeux de couple et la relation avec le conjoint devraient être laissés pour les séances 5 et 6 au choix du participant.

Remarque importante : Puisque l'intervenant sera amené à travailler avec le/la conjoint(e) aux séances 5 et 6, il est essentiel qu'il maintienne une attitude de neutralité complète face aux enjeux conjugaux rapportés par le parent, sans quoi l'alliance thérapeutique avec le/la conjoint(e) absent(e) pourrait être compromise. L'intervenant doit donc s'abstenir de tout jugement face à ce(cette) conjoint(e) et à la relation du couple. Il peut rappeler que des séances en couple sont prévues après les séances individuelles et que les difficultés qui impliquent le/la conjoint(e) pourraient être abordées lors de ces séances, en présence de l'autre, afin que les partenaires puissent ensemble trouver des solutions à ces problèmes. Au moment de faire la liste de l'ensemble des problèmes du parent, l'intervenant devrait tout de même laisser le parent identifier les problèmes qui ont trait à son couple. Cela lui permettra d'identifier la présence de ce type de problème et d'en juger la nature. Les problèmes conjugaux sérieux qui semblent pré-dater la maladie de l'enfant et qui semblent donner lieu à une détresse conjugale significative dépassant le contexte même de la maladie ne pourront sans doute pas être traités lors des séances de couple. Pour rappel, les séances de couple ont pour objectif l'entraînement spécifique au coping dyadique et ne constituent en aucun cas des séances de thérapie conjugale (qui nécessiteraient une évaluation approfondie de la dynamique conjugale au préalable). Il en revient donc au jugement clinique de l'intervenant de référer le couple vers des services de thérapie conjugale ou d'annuler la tenue des deux séances de couple si la détresse conjugale est susceptible d'interférer avec la capacité du couple à participer de manière positive et constructive aux activités des séances 5 et 6.

Outils : « Étapes de RP », « Domaines de difficultés souvent rapportés par les parents », « Voyage en canot », « Outils de la résolution de problèmes »

Devoirs : À l'issue de la séance 1, il est demandé au parent de lire le manuel d'entraînement et l'étude de cas de Marie, et de s'entraîner à la résolution de problèmes. Si possible, le parent peut également tester la solution identifiée au problème travaillé lors de la séance.

DÉROULEMENT

1. Accueil du parent, présentation de l'intervenant et du programme

Bonjour, Je m'appelle, et je suis intervenant dans le projet VIE (Annexe C). Dans le cadre du soutien psychologique proposé au CHU St Justine (Annexe J), nous avons mis en place une intervention pour aider les parents à faire face à la maladie de l'enfant et aux problèmes qu'ils rencontrent dans ce contexte. Cela consiste à s'entraîner à résoudre les problèmes par une démarche très concrète pour se redonner confiance et reprendre contrôle de la situation.

Utiliser le verbatim de l'introduction du programme (p. 10)
Prendre des nouvelles de l'enfant et du parent

*Avant de commencer j'aimerais prendre des nouvelles de votre enfant. Comment va-t-il?
Et vous, comment vous sentez-vous ?*

2. Présentation des étapes de résolution de problèmes

La stratégie de résolution de problèmes s'articule autour de 6 étapes :

- 1. Identification du problème ;*
- 2. Définition du problème sélectionné ;*
- 3. Génération des solutions possibles ;*
- 4. Évaluation des options et prise de décision ;*
- 5. Mise en place d'une solution ;*
- 6. Examen de l'efficacité de la solution mise en place.*

Remettre la liste des étapes aux parents (annexe A).

3. Lecture du voyage en canot

Afin de mieux illustrer les stratégies de résolution de problèmes, je vous propose de lire ensemble une histoire qui raconte un voyage en canot.

Lire la métaphore du voyage en canot aux parents (Annexe C)

4. Identification du problème

A présent que vous comprenez mieux ce que sont les stratégies de résolution de problèmes, je vous propose d'énumérer ensemble, à l'aide de cette grille, les problèmes que vous rencontrez actuellement. Vous pouvez choisir n'importe quel type de problème, même en dehors de la maladie de votre enfant.

Donner la « Liste des problèmes rencontrés » aux parents (annexe J). Si les parents éprouvent des difficultés à énoncer des problèmes, l'intervenant doit insister, laisser du temps, etc. Ultimement, il peut se référer à la liste « domaines de difficultés souvent rapportés par les parents » (annexe D).

5. Attitude centrée sur le problème et rappel des étapes de la RP

Sur la base des principes relationnels mentionnés sous la rubrique « Recommandations cliniques générales », on cherche à normaliser l'expérience du parent et à communiquer que beaucoup de problèmes rencontrés peuvent être résolus.

Il est tout à fait normal de ressentir des difficultés dans un contexte aussi compliqué que la maladie d'un enfant. De nombreux parents me rapportent d'ailleurs des difficultés semblables aux vôtres. Notre objectif est de vous aider à pratiquer des techniques simples qui vous permettront certainement de faire face à une grande partie des difficultés que vous rencontrez et de trouver des solutions efficaces.

Pour parvenir à cet objectif, Je vous rappelle brièvement les différentes étapes de la résolution de problèmes. Tout d'abord, nous allons définir le problème, le formuler de manière spécifique et ensuite le décomposer en aspects contrôlables ou incontrôlables. Dans un second temps, nous allons réfléchir aux solutions possibles sous la forme d'un remue-méninges/brainstorming. Dans un troisième temps, nous évaluerons les solutions qui ont été énumérées et en choisirons une, celle qui semble la plus réaliste et efficace. Ensuite, dans une quatrième étape, nous allons mettre en place cette solution. Enfin, dans une dernière étape, nous évaluerons l'efficacité de cette solution.

6. Processus de résolution de problèmes

En se référant à la liste de problèmes rencontrés, accompagner le parent en suivant les étapes 2 à 6 de la résolution de problème et en se référant au verbatim du manuel (p. 12 à 16).

7. Prescription du devoir et conclusion de la première séance

Nous arrivons à la fin de cette première séance.

Si vous avez terminé le processus de résolution de problèmes, si possible à l'intérieur d'une semaine, inviter le parent à mettre en œuvre la solution au problème qui a été analysée lors de la séance.

Remettre le manuel à destination des parents.

Je vous remets le manuel d'entraînement afin de le lire pour la séance suivante. Dans ce manuel, il y a un exemple de résolution de problèmes : le cas de Marie (annexe B). La lecture de ce cas va vous permettre de vous familiariser avec la méthode. Il est important de vous exercer et tout particulièrement à l'exercice de « Stop et pensez » et à la décomposition des situations problèmes. Je répondrai à vos questions si vous en avez lors de notre prochaine séance.

Saluer le parent et décider d'une date pour la deuxième séance. Laisser ses coordonnées et prendre les coordonnées du parent pour pouvoir mieux communiquer.

DEUXIÈME SÉANCE

Durée: 1 heure.

Objectifs spécifiques : S'exercer à la résolution de problèmes en travaillant sur un problème identifié.

Contenu : L'intervenant revient sur le devoir à effectuer au domicile. Il rappelle les étapes de la résolution de problèmes présentées lors de la séance 1. Il interroge le parent sur son expérience de la technique. Il traite des bénéfices de la résolution de problèmes. Il applique ensuite les étapes de la résolution de problèmes avec le parent sur un autre problème de la liste ou un nouveau problème apporté par le parent. Il peut utiliser l'analogie avec l'histoire du « Voyage en canot ». **A cette séance, l'intervenant doit impérativement compléter les 3 premières étapes de la résolution de problèmes.** Il peut se permettre de laisser plus d'autonomie au patient en le laissant analyser seul la solution si cela ne peut-être fait en séance.

Outils : « Étapes de la RP », « Voyage en canot », « cercle vertueux de la RP », « Outils de la résolution de problèmes ».

Devoirs : L'intervenant demande au parent de poursuivre l'exercice de résolution de problèmes et, si possible, de mettre en place la solution imaginée en séance

1. Accueil du parent et retour sur le devoir

Demander aux parents comment s'est déroulée la semaine qui vient de s'écouler et discuter du devoir qui a été proposé lors de la séance 1.

Bonjour ! Comment allez-vous ? ? Comment va votre enfant ? Comment s'est déroulée votre semaine ? Avez-vous eu le temps de mettre en œuvre la solution identifiée à la séance suivante ? Avez-vous pu relire le manuel et l'étude de cas ? ... Avez-vous des questions ?

[Si le parent a pu mettre en place la solution identifiée] *Très bien ! Je vous propose maintenant de discuter ensemble de la mise en place de la solution.*

Écouter le parent parler de son expérience liée à la mise en place de la solution

2. Rappeler les étapes de la résolution de problèmes

Proposer à nouveau la liste des étapes de résolution de problèmes (Annexe E). En regard de cette liste, revoir le processus de résolution de problèmes effectué lors de la séance précédente. On peut également faire l'analogie avec le voyage en canot ou parler du cas de Marie (annexe C).

« Vous vous souvenez des étapes de la résolution de problème ? » ...

3. Les bénéfices de la résolution de problèmes

Insister auprès du parent sur les bénéfices pour le bien-être et la capacité à mieux contrôler la situation. L'intervenant guide le parent pour prendre conscience des bénéfices des stratégies de résolution de problèmes à travers un exemple mené avec succès précédemment. Il peut aussi faire l'analogie avec le voyage en canot si besoin. Il présente également la Fiche : « Cercle vertueux de la RP » (Annexe E).

Vous avez pu constater dans l'histoire du voyage en canot les bénéfices de la mise en place de ces stratégies. Ils ont peut-être perdu du temps, sont passés par un moins bel endroit mais ils sont en vie et entrés à la maison le soir même. Dans cet exemple, ils n'ont pas changé le temps, ce qui est impossible et n'ont eu comme seule aide que leur réflexion. C'est aussi votre cas ! ...

Vous pouvez également faire l'analogie avec l'expérience du parent : Mettre en évidence la réussite des parents et renforcer leur capacité à régler un problème.

Je vous propose de détailler cette démarche à travers ce graphique que l'on appelle « le cercle vertueux de la résolution de problèmes » (Annexe E).

Expliquer le graphique au patient en détaillant les différentes étapes et en faisant l'analogie avec ce qu'ils ont mis en place dans leur propre stratégie.

4. Processus de résolution de problèmes

Prendre la liste des problèmes rencontrés et demander au parent s'il y a un nouveau problème aigu qui lui semble important à ajouter. Ensuite, lui demander de choisir un nouveau problème et l'accompagner dans sa résolution en suivant les étapes 2 à 6 de la résolution de problèmes et en se référant au verbatim du manuel. Important : Lors de cette séance 2, l'intervenant doit impérativement compléter les 3 premières étapes. Il peut laisser le parent compléter seul l'étape 4 « évaluation des options et prise de décision » en devoir.

5. Prescription du devoir et conclusion de la deuxième séance

Nous arrivons à la fin de cette deuxième séance.

Si vous n'avez pas terminé le processus de résolution de problèmes, inviter le parent à poursuivre cette démarche à la maison en se référant au manuel parents et à mettre en œuvre la solution choisie.

Si vous avez terminé le processus de résolution de problèmes, inviter si possible le parent à mettre en œuvre la solution au problème qui a été analysée lors de la séance.

Saluer le parent et décider d'une date pour la troisième séance.

TROISIÈME SÉANCE

Durée: 1 heure.

Objectifs spécifiques : S'exercer à la résolution de problèmes en travaillant sur un problème identifié.

Contenu : L'intervenant revient sur le devoir à effectuer au domicile. Il rappelle les étapes de la résolution de problèmes. Il interroge le parent sur son expérience de la technique. Il traite des barrières à la résolution de problèmes. Il applique ensuite les étapes de la résolution de problèmes avec le parent sur un autre problème de la liste ou un nouveau problème apporté par le parent. Il encourage l'autonomie du patient en le laissant générer des solutions possibles et analyser la solution mise en application. A cette séance, l'intervenant doit impérativement compléter les 2 premières étapes de la résolution de problèmes. Il peut se permettre de laisser plus d'autonomie au patient en le laissant analyser seul les solutions possibles si cela ne peut-être fait en séance.

Outils : « Étapes de la RP », « Voyage en canot », « Cercle vertueux de la RP », « Vérification rapide pour prendre de la distance », « Anticipez les situations à risque », « Stop et pensez », « Pensées automatiques avec alternatives », « Outils de la résolution de problèmes ».

Devoirs : L'intervenant demande au parent de poursuivre l'exercice de résolution de problèmes et, si possible, de mettre en place la solution imaginée en séance.

DÉROULEMENT

1. Accueil du parent et retour sur le devoir

Demander aux parents comment s'est déroulée la semaine qui vient de s'écouler et discuter du devoir qui a été proposé lors de la séance 2.

Bonjour ! Comment allez-vous ? Comment va votre enfant ? Comment s'est déroulée votre semaine ? Avez-vous eu le temps d'évaluer les solutions au problème que nous avons identifié lors de la séance précédente ? Avez-vous pu mettre en œuvre la solution identifiée à la séance précédente ? ... Avez-vous des questions ?

[S'il y a lieu] *Très bien ! Je vous propose maintenant de discuter ensemble des fiches de résolution de problèmes (annexe J)*

Écouter le parent parler de son expérience liée à la mise en place de la solution

2. Rappeler les étapes de la résolution de problèmes

Proposer à nouveau la liste des étapes de résolution de problèmes (Annexe B). En regard de cette liste, revoir le processus de résolution de problèmes effectué lors de la séance précédente. On peut également faire l'analogie avec le voyage en canot ou parler du cas de Marie (annexe H).

« Vous vous souvenez des étapes de la résolution de problème ? » ...

3. Barrières de la résolution de problèmes et renforcement personnel

Il est utile d'identifier les barrières à la résolution de problème et de permettre au parent de mettre des distances avec ces barrières. Pour cela, l'intervenant lui propose également des outils de renforcement personnel.

*Je vous propose tout simplement de me dire quel est le problème le plus difficile auquel vous avez été confronté dans votre vie jusqu'à présent ? Vous pouvez choisir n'importe quel type de problème, même en dehors de la maladie de votre enfant.
Très bien ! Essayons d'identifier les barrières les plus importantes pour la résolution de ce problème !*

Si le problème donne lieu à des pensées automatiques, utiliser la fiche « Arrêtez et réfléchissez » (annexe J) et la fiche « Pensées automatiques avec alternatives » (annexe K).

Je constate des pensées automatiques dans votre problème. Pour vous aider à identifier les pensées automatiques, je vous invite à vous arrêter et réfléchir.

Montrer la fiche « Arrêtez et Réfléchissez » (annexe J)

Ensuite, et c'est aussi vrai pour la prochaine fois que vous aurez ce type de pensées, demandez-vous « qu'est-ce que je pense ? » et utiliser la grille « pensées automatiques avec alternatives » (annexe K) pour vous aider à identifier les pensées et les sentiments ou émotions.

Montrer le modèle « Connexion penser-ressentir » (annexe F).

Il est important de vous rappeler que les pensées automatiques sont ce qui vous passent par l'esprit juste avant de vous sentir d'une certaine manière. Votre objectif est alors de transformer ces pensées automatiques négatives en pensées automatiques positives. C'est pour cette raison qu'en regardant cette liste de pensées automatiques négatives, imaginez tout simplement ce que vous vous diriez à la place, étant confiant que vous pouvez réussir à relever les défis de la maladie et du traitement de votre enfant.

Après avoir discuté des barrières, l'intervenant présente et donne au parent deux outils de renforcement personnel : « Liste Vérification rapide pour prendre de la distance » (Annexe G) et « anticipez les situations à risque » (annexe H).

Afin de vous aider à effectuer la tâche que nous venons de faire ensemble, je vous propose ces 2 outils qui vous permettront de prendre de la distance et d'anticiper les situations à risque.

4. Processus de résolution de problèmes

Prendre la liste des problèmes rencontrés et demander au parent s'il y a un nouveau problème aigu qui lui semble important à ajouter. Ensuite, lui demander de choisir un nouveau problème et l'accompagner dans sa résolution en suivant les étapes 2 à 6 de la résolution de problèmes et en se référant au verbatim du manuel.

5. Prescription du devoir et conclusion de la troisième séance

Nous arrivons à la fin de cette troisième séance.

Si vous n'avez pas terminé le processus de résolution de problèmes, inviter le parent à poursuivre cette démarche à la maison en se référant au manuel parents et à mettre en œuvre la solution choisie.

Si vous avez terminé le processus de résolution de problèmes, si possible, inviter le parent à mettre en œuvre la solution au problème qui a été analysée lors de la séance.

Saluer le parent et lui remettre le rendez-vous de la quatrième séance.

QUATRIÈME SÉANCE

Durée: 1 heure.

Objectifs spécifiques : S'exercer à la résolution de problèmes en travaillant sur un problème identifié et résumer les séances de résolution de problèmes au parent. Présentation brève des séances de couple. : Appliquer les étapes de la résolution de problèmes aux problèmes identifiés. Prendre conscience de l'effet émotionnel positif d'un meilleur contrôle des situations. Adopter des stratégies de prévention pour faire face aux difficultés futures. Pratiquer la démarche sur des problèmes nouveaux.

Contenu : L'intervenant revient sur le devoir à effectuer au domicile. Il rappelle les étapes de la résolution de problèmes. Il interroge le parent sur son expérience de la technique. Il applique ensuite les étapes de la résolution de problèmes avec le parent sur un autre problème de la liste ou un nouveau problème apporté par le parent (problème le plus difficile pour le parent). Il présente un résumé de son travail avec le parent en émettant des recommandations spécifiques pour aider le parent à poursuivre sa progression quant à l'utilisation des stratégies de résolution de problèmes. Enfin, il introduit brièvement les 2 séances de couple.

Outils : « Étapes de la RP », « Voyage en canot », « Foire aux questions ».

Devoirs : L'intervenant demande au parent de pratiquer la démarche de résolution de problèmes dès que possible, en décomposant les étapes et en prêtant attention à ce qui était difficile pour le parent pendant les séances 1 à 4 (défis identifiés).

DÉROULEMENT

1. Accueil du parent et retour sur le devoir

Demander aux parents comment s'est déroulée la semaine qui vient de s'écouler et discuter du devoir qui a été proposé lors de la séance 3.

Bonjour ! Comment allez-vous ? Comment va votre enfant ? Comment s'est déroulée votre semaine ? Avez-vous eu le temps d'évaluer les solutions au problème que nous avons identifié lors de la séance précédente ? Avez-vous pu mettre en œuvre la solution identifiée à la séance précédente ? ... Avez-vous des questions ?

[S'il y a lieu] *Très bien ! Je vous propose maintenant de discuter ensemble de la mise en place de la solution.*

Écouter le parent parler de son expérience liée à la mise en place de la solution

2. Rappeler les étapes de la résolution de problèmes

Proposer à nouveau la liste des étapes de résolution de problèmes (Annexe 1). En regard de cette liste, revoir le processus de résolution de problèmes effectué lors de la séance précédente. On peut également faire l'analogie avec le voyage en canot (annexe C).

3. Processus de résolution de problèmes

Prendre la liste des problèmes rencontrés et demander au parent s'il y a un nouveau problème aigu qui lui semble important à ajouter. Ensuite, lui demander de choisir un nouveau problème (peut-être le plus difficile à résoudre) et l'accompagner dans sa résolution en suivant les étapes 2 à 6 de la résolution de problèmes et en se référant au verbatim du manuel.

3. Résumé des séances et rétroaction quant aux progrès du parent

Faire un résumé personnalisé des 4 séances en

- insistant sur les points les plus positifs d'évolution individuelle et
- donnant un retour personnalisé en émettant une recommandation spécifique pour que les parents puissent continuer à bien cheminer. Utilisez des exemples concrets qui illustrent bien le parcours du parent.

Exemple de rétro-action qui peut être donné au parent :

« Depuis le début de notre travail ensemble, j'ai constaté qu'il vous est maintenant beaucoup plus facile d'aborder les problèmes sans vous laisser submerger par vos émotions négatives. Cela vous rend donc plus efficace dans votre capacité à gérer la situation. Cela semble aussi avoir diminué beaucoup votre stress au quotidien, est-ce que je me trompe ?

J'ai entre autres en tête la fois où vous avez rencontré (exemple de problème). J'ai l'impression que vous auriez eu beaucoup de difficulté à résoudre cette situation au tout début de nos rencontres. Mais cette semaine, vous avez réglé calmement la situation et en plus, vous m'avez dit que vous n'avez même pas eu de difficulté d'insomnie ! Je vous en félicite.

Ce qui semble encore un peu difficile pour vous est d'envisager toutes les solutions possibles. Parfois, j'ai l'impression que vous choisissez rapidement une solution sans avoir évalué tous les scénarios possibles. Cela vous amène donc souvent à percevoir que cela ne fonctionnera pas et semble vous décourager. Nous avons vu ensemble, par contre, que quand on prend juste un peu plus de temps pour faire une liste vraiment complète des solutions alternatives, on trouve parfois des scénarios que nous n'avions pas envisagés initialement et qui sont beaucoup plus efficaces. Rappelez-vous la fois où (donner un exemple)

Ma recommandation pour le futur est donc de vraiment bien prendre le temps à cette étape précise de la démarche de résolution de problèmes. Je pense aussi que d'avoir le regard d'une personne externe vous aide à trouver des solutions alternatives. Vous pourriez donc demander l'avis d'autres personnes dans ces moments, votre conjoint ou votre sœur par exemple, afin de vous assurer que vous avez bien identifié toutes les solutions possibles. Qu'en pensez-vous ? »

5. Prescription du devoir et conclusion de la troisième séance

Présenter le devoir à faire : Prendre connaissance de l'outil « la foire aux questions »

Je vous propose un dernier devoir à partager avec votre conjoint(e). Pour la prochaine séance, vous pouvez prendre connaissance de cet outil. Il reprend les questions que les parents se posent fréquemment lorsqu'ils sont confrontés à la maladie de leur enfant. Dans cet outil, il y a aussi des pistes de lecture qui apporteront des réponses à certaines de vos questions.

Donner le fascicule « la foire aux questions ».

A présent, nous nous verrons la prochaine fois avec votre conjoint(e). L'objectif des 2 prochaines séances est de renforcer les ressources de la famille, en s'attaquant aux défis ensemble ! en effectuant un vrai travail d'équipe !

Prendre les arrangements pour l'horaire et le lieu des rencontres de couple. S'enquérir des besoins en matière de garde d'enfants à domicile.

CINQUIÈME SÉANCE

Durée: 1 heure et demie

Objectifs spécifiques : Établir une alliance avec le partenaire qui n'a pas participé aux séances 1 à 4 et amener le couple d'une part, à mieux comprendre les effets du stress sur le fonctionnement conjugal et d'autre part, à travailler ensemble pour mettre en place des solutions visant à réduire les effets négatifs du cancer sur leur relation.

Contenu : L'esprit des séances de couple est présenté en illustrant le lien entre le stress, la capacité des conjoints à gérer ce stress ensemble (coping dyadique) et l'adaptation individuelle et conjugale. Via la présentation d'une vidéo représentant certains défis avec lesquels les couples doivent transiger dans le contexte du cancer pédiatrique, l'intervenant sensibilise les conjoints à l'impact du cancer sur la relation et à l'importance du coping dyadique pour favoriser une meilleure adaptation individuelle et conjugale immédiate et à plus long terme. L'intervenant insiste également sur le fait que les réactions et le coping de chaque membre du couple auront un impact sur la capacité du couple et de chacun de ses membres à faire face au stress, afin de favoriser une perception dyadique des problèmes et du stress. L'intervenant discute aussi avec le couple des effets actuels du cancer sur leur relation et des effets qu'ils pourraient anticiper à plus long terme. Cette liste d'effets négatifs est ensuite utilisée pour trouver ensemble des solutions éventuelles à chacune des conséquences négatives qui ont été soulevées.

Outils : « Vidéo Ensemble contre le cancer », « Impact du stress sur le couple », « Quels sont nos défis », « Trouver des solutions à nos défis », et « Action-Résultats ».

Devoirs : Après la séance 5, l'intervenant demande au couple de mettre en place une des solutions et d'en évaluer les bienfaits.

DÉROULEMENT

1. Accueil du couple

Accueil du couple et présentation de l'esprit des séances de couple.

Bonjour ! Je suis heureux de vous rencontrer ensemble. Nous aurons l'occasion de nous voir deux fois pour travailler sur le renforcement de votre couple face aux grands défis que vous vivez. Comment allez-vous ? Comment va votre enfant ?

S'adresser au conjoint que l'on rencontre pour la première fois

J'ai déjà eu l'occasion de rencontrer à 4 reprises votre conjoint et nous avons développé des stratégies de résolution de problèmes. A partir de maintenant, nous mettrons ces notions précises de côté et nous ferons quelque chose de différent ensemble. On part donc à neuf !

Les deux rencontres de couple se centrent plus sur votre couple et vise à vous aider à développer des outils de gestion des problèmes et du stress ensemble de sorte de faire face aux situations difficiles ensemble. De cette manière, nous souhaitons renforcer toutes les ressources dont vous disposez déjà pour faire face au stress et favoriser la communication entre vous, notamment en ce qui concerne vos difficultés, votre stress ! Avoir un couple fort peut vous aider individuellement et en tant que couple. Avez-vous des questions avant de commencer la séance ?

2. Le modèle « Impact du stress » sur le couple

Présentation du modèle de l'impact du stress sur le couple pour appuyer le bien-fondé de renforcer l'unité conjugale et de travailler ensemble pour contrer les effets du stress sur le couple, l'individu et la famille.

Expliquer le modèle « impact du stress sur le couple » (annexe L) et mettre l'accent sur l'importance de bâtir des ressources ensemble pour l'avenir en suivant les étapes décrites dans le verbatim suivant :

- **Définition du stress** : *Le stress, surtout lorsqu'il est intense et prolongé, peut avoir plusieurs effets négatifs sur le couple, et ce même chez les couples qui vont bien.*
- **Communication** : *Lorsque les conjoints vivent beaucoup de stress, ils échangent parfois entre eux de manière moins positive et les interactions positives entre eux sont parfois moins fréquentes. C'est-à-dire qu'ils peuvent devenir plus impatientes, se critiquer, être moins à l'écoute de l'autre et faire preuve de moins d'empathie...*
- **Réduction du temps ensemble et de l'intimité** : *Il n'est pas rare que, parce qu'ils sont préoccupés par le stress qu'ils vivent, les conjoints partagent et dévoilent moins leurs pensées et sentiments intimes entre eux. Parce qu'ils passent moins de temps ensemble, l'intimité et le sentiment de « nous » tendent à diminuer.*
- **Relation plus superficielle** : *Tous ces changements dans la relation ont parfois pour effet de rendre la relation plus superficielle. Par exemple, les conjoints peuvent avoir moins conscience de ce que vit l'autre et donc s'impliquer moins auprès de l'autre. Ces conséquences sont normales et vécues par plusieurs couples lorsque le stress rencontré est important.*
- **Éloignement et isolement** : *Par contre, au fil du temps, le lien d'intimité peut s'effriter chez certains couples. Les conjoints peuvent se sentir « loin » l'un de l'autre et se sentir isolés face à la situation.*
- **Conflits et insatisfaction conjugale** : *C'est ce contexte d'éloignement qui peut favoriser l'augmentation des conflits entre les conjoints et amener une diminution de leur satisfaction conjugale.*
- **Objectifs** : *L'idée ici est donc d'être conscient de l'effet que le stress peut avoir sur votre couple et mettre des stratégies en place pour le prévenir. Beaucoup de couples qui traversent la même épreuve que vous parlent de l'importance d'un travail d'équipe. Il est donc utile de renforcer ce travail d'équipe pour diminuer l'impact du stress sur le couple mais aussi sur chacun d'entre vous individuellement. En prenant soin de votre couple, vous prenez également soin de votre famille et vous vous outillez pour le retour à la maison de votre enfant. C'est un peu comme lorsque vous êtes dans un avion avec un jeune enfant. L'agent de bord vous demande en cas d'urgence de mettre le masque d'oxygène en premier puis de le mettre à l'enfant. Si vous perdez connaissance, qui s'occupera de l'enfant ? L'idée est donc de prendre soin de vous et de votre couple d'abord afin que vous soyez dans de meilleures dispositions pour ensuite pouvoir soutenir les autres membres de votre famille. Les deux séances que nous passerons ensemble serviront donc cet objectif.*

3. Vidéo « Ensemble contre le cancer »

Visionnage de la vidéo « Ensemble contre le cancer » et solliciter les réactions et les réflexions de chaque partenaire. Cet échange sert aussi à bâtir une alliance égale/neutre avec les deux partenaires. L'intervenant doit prendre soin de solliciter le point de vue de chaque partenaire et de ne pas démontrer un biais et une attention particulière envers le parent qui a participé aux séances individuelles. On veut rétablir l'équilibre ici.

Nous allons à présent visionner une vidéo qui illustre les difficultés rencontrées par des parents qui vivent une situation similaire à la vôtre. Je vous invite à voir si vous vous retrouvez dans les propos de ces parents. Nous aurons ensuite l'occasion de discuter ensemble des extraits.

Après la vidéo, permettre aux parents de faire part de leurs remarques et leur poser les questions suivantes :

Avez-vous des remarques ou des réflexions concernant les extraits que vous venez de visionner ?

Reconnaissez-vous certains éléments auxquels vous êtes également confrontés dans votre couple ?

Des aspects vous ont-ils surpris ?

Pouvez-vous envisager que vous pourriez rencontrer certaines de ces difficultés dans le futur ?

Comment arrivez-vous à faire face à la situation ensemble jusqu'à présent ? Quelle est la place de votre couple dans tout ça ?

4. Défis conjugaux

Faire la liste des impacts/défis conjugaux qu'ils ont rencontrés actuellement ou qu'ils entrevoient et qui pourraient se développer dans le futur en lien avec le modèle ou la vidéo et à l'aide de la fiche « Quels sont nos défis ».

Après avoir visionné cette vidéo et surtout après l'échange que nous venons d'avoir concernant votre vécu en tant que couple, je vous propose de faire la liste ensemble des défis que votre couple a rencontrés depuis l'annonce de la maladie de ... (prénom de l'enfant).

Si le couple ne rapporte aucune difficulté, voir avec eux ce qu'ils pourraient envisager comme situation problématique dans le futur. Utiliser la Grille quels sont les défis du couple (Annexe L)

5. Analyser les défis du couple

Choisir ensemble les 2 ou 3 défis les plus importants (ceux qui posent une menace pour la force du couple ou ceux qui génèrent le plus de détresse chez les conjoints), les définir en couple à l'aide de la fiche « Trouvez des solutions à nos défis » .

A présent que nous avons réalisé ensemble la liste des problèmes ou défis auxquels votre couple est/pourrait être confronté, pourriez-vous en choisir 2 ou 3 qui vous semblent plus importants ?

Inviter les parents à partager leur point de vue à tour de rôle sur ces défis. L'intervenant questionne le couple afin de bien définir le problème (sous tous ses angles) et s'assure de bien mettre en lumière la signification personnelle de chaque problème pour chaque conjoint. L'intervenant peut ici mettre l'accent sur les similitudes et les différences entre les conjoints, en validant la perspective unique de chacun.

L'intervenant complète la fiche « Trouver des solutions pour nos défis » avec le couple (portion sur la définition et l'échelle d'impact du problème pour chaque conjoint).

6. Trouver des solutions aux défis

Rechercher ensemble les solutions à l'aide de la fiche « Trouver des solutions pour nos défis ».

A présent, j'aimerais que vous réfléchissiez à des choses que vous pourriez mettre en place, en couple ou seuls, afin de vous aider avec ces défis et réduire leur impact négatif pour votre couple. Faites d'abord l'exercice seul, nous en discuterons ensemble par la suite.

Proposer aux parents de compléter la grille. Revenir ensuite ensemble pour discuter et évaluer chacune des solutions proposées par les conjoints. Les amener à réfléchir sur l'impact de ces solutions pour eux-mêmes et pour l'autre (en tenant compte de la discussion de la signification de chaque problème pour chacun des conjoints). Vérifier avec chacun dans quelle mesure l'une ou l'autre des solutions lui convient et s'ils perçoivent que la solution est réalisable et les aiderait à diminuer l'impact personnel du problème pour eux.

7. Prescription du devoir et conclusion de la cinquième séance

Présenter un devoir à faire pour la prochaine séance : si possible, mettre en place une des solutions identifiées et évaluer les bienfaits de la solution choisie à l'aide de la fiche « Action-Résultats ».

Très bien ! Nous arrivons à la fin de cette première séance en couple. J'ai beaucoup apprécié la richesse de cette séance et surtout votre investissement. Je vous propose de poursuivre en vous exerçant à mettre en place une solution et à l'évaluer. Nous regarderons ensemble cet exercice lors de la dernière séance. Je vous souhaite une très belle semaine !

SIXIÈME SÉANCE

Durée: 1 heure et demie

Objectifs spécifiques : Favoriser la communication liée au stress et la compréhension mutuelle de l'autre, et travailler à l'instauration de stratégies de gestion du stress qui tiennent compte des besoins de chacun en période de stress.

Contenu : L'intervenant revient d'abord sur le devoir. Il discute des bienfaits et des défis associés à la mise en place de la solution proposée par les conjoints à la séance précédente. Il révisé la solution au besoin. Il aborde ensuite l'importance de la communication liée au stress chez les couples. Les conjoints travaillent sur un exercice visant à favoriser une meilleure communication liée au stress. L'intervenant invite d'abord les conjoints à identifier (1) leur propre réaction face au stress, (2) les stratégies individuelles pour gérer ce stress et (3) ce que l'autre membre du couple peut lui apporter en période de stress. Il demande ensuite aux membres du couple de partager avec l'autre ces éléments. L'exercice a pour objectif d'augmenter la compréhension mutuelle de l'autre. Le couple est ensuite invité à discuter des solutions leur permettant une entraide mutuelle en période de stress, tout en tenant compte des réactions et des besoins de chacun.

Outils : « Réactions et besoins en période de stress », « Faire face au cancer et gérer le stress ensemble ».

Devoirs : Après la séance 6, l'intervenant demande au couple de mettre en place une des solutions discutées pendant la séance.

DÉROULEMENT

1. Accueil du couple

Retour sur le devoir. Si possible, montrer l'effet bénéfique sur l'unité conjugale et le sentiment de travailler en équipe ou proposer des changements si le couple a rencontré des difficultés avec la mise en place de la solution choisie.

Bonjour ! Comment s'est passée votre semaine ? Comment allez-vous ? Comment va votre enfant ? Avez-vous eu l'occasion de mettre en place ce dont on a discuté la semaine dernière ? Comment ça a été pour vous de faire ce changement ? ...

S'il était possible pour le couple de mettre la solution en place pendant la dernière semaine, mais que le couple ne l'a pas fait, explorer avec eux les raisons pour lesquelles cela ne s'est pas produit et discuter avec eux les barrières potentielles et comment ils pourraient faire pour maximiser les chances que cela fonctionne dans le futur.

2. Communication et stress

Expliquer l'importance d'une bonne communication liée au stress.
Souligner et normaliser que les conjoints puissent avoir des réactions et des manières de gérer le stress qui soient différentes. Suivre les étapes décrites ci-dessous :

- **Rappel sur le stress** : *Nous avons vu la semaine dernière que le stress peut engendrer plusieurs conséquences négatives sur le couple, par exemple, une communication plus négative, un sentiment d'éloignement et davantage de conflits. C'est pourquoi il est important de maintenir une bonne communication face au stress que vous vivez afin d'être mieux capables d'y faire face ensemble.*

- **Différences entre les conjoints** : *Notre travail auprès de parents confrontés à la maladie de leur enfant nous montre que les deux parents réagissent parfois très différemment face à cette situation. De plus, plus le stress ressenti est élevé, plus les différences tendent à être marquées. Ces différences peuvent être dues à des différences de personnalité, dans la façon de penser et d'agir de chacun, ou à des différences de valeurs et de croyances.*

- **Tensions dans le couple** : *Malheureusement, lorsque l'autre ne réagit pas de la même façon que nous, ça peut nous amener à nous sentir mal compris, blessé ou seul dans la situation. Ça peut aussi créer des chicanes ou des froids... Aussi, lorsque l'autre ne réagit pas de la même façon que nous, ça peut nous amener à mal interpréter la réaction de l'autre. Par exemple, si je suis une personne qui a besoin de parler du problème pour mieux vivre et gérer mes émotions, mais que mon conjoint a plus tendance à éviter le sujet, je pourrais croire que la maladie de notre enfant ne l'affecte pas autant que moi... (ce qui est certainement faux).*

- **Différences dans la gestions du stress** : *Ce qui est important de comprendre est que dans les moments difficiles, chacun a sa façon de gérer ses émotions... Toutes ces façons de fonctionner sont bonnes dans la mesure où elles aident l'individu à mieux vivre avec le problème. Il n'y a pas de stratégie qui soit invalide. Les difficultés arrivent plutôt lorsque les deux conjoints réagissent de façons différentes et qu'ils ne semblent pas être sur la même page d'un point de vue émotionnel. Les difficultés peuvent aussi se produire quand les conjoints ont des façons différentes de gérer leurs émotions et le stress de la situation.*

- **Comment gérer cette situation** : *Donc comment pouvez-vous arriver à vous réconcilier dans une telle situation ? Communiquez vos besoins : La meilleure façon de le faire est de communiquer vos émotions à l'autre et la façon dont vous préférez les gérer afin de favoriser non seulement le respect des différences, mais surtout une meilleure compréhension entre vous... Rappelez-vous que votre partenaire ne peut pas lire dans vos pensées ! Donc si vous avez besoin qu'il vous écoute sans rien dire, plutôt que de vous donner des conseils, alors c'est ce que vous devez lui demander : « J'ai besoin que tu m'écoutes en ce moment ». Plus vous allez partager ce que vous avez besoin l'un de l'autre, plus il vous sera facile de vous soutenir pendant cette période difficile et plus vous minimiserez les erreurs d'interprétations et le sentiment de ne pas être compris par l'autre.*

- **Demandez comment vous pouvez aider** : *De plus, si vous ne savez pas quoi faire pour aider votre partenaire ou comment le réconforter, la meilleure chose à faire est de lui demander. Demandez-lui « comment est-ce que je peux t'aider ? » ou « qu'est-ce que tu aurais besoin en ce moment ? » N'assumez pas que votre partenaire a besoin de la même chose que vous et respectez qu'il puisse avoir besoin de quelque chose de différent... Le meilleur moyen est donc d'en parler et de bien communiquer entre vous.*

L'objectif de notre séance aujourd'hui est donc d'échanger sur vos réactions face au stress, vos stratégies individuelles pour gérer ce stress et vos besoins spécifiques face à l'autre. De cette manière vous serez mieux outillés pour gérer votre stress mais aussi vous apprendrez encore plus de l'autre !

3. Réactions et besoins en période de stress

Exercice de communication lié au stress.

J'aimerais donc vous proposer un exercice qui va nous permettre d'échanger sur ces aspects.

Utiliser la grille « Fiches des séances de couple » (annexe L):

- 1) Identifier les réactions au stress individuelles de chaque partenaire
- 2) Identifier les stratégies de coping individuelles de chaque partenaire
- 3) Identifier les besoins de chaque partenaire en situation de stress
- 4) Assister chaque partenaire à exprimer à l'autre ses réactions, ses stratégies de coping et ses besoins face à l'autre.

Les conjoints complètent d'abord la grille individuellement, puis chacun est invité à partager avec l'autre le contenu de sa grille.

L'intervenant attire l'attention sur les similarités et les différences entre les conjoints quant aux réactions, stratégies de coping et besoins, en facilitant la compréhension et l'empathie vis-à-vis de l'autre. Notez si la lecture de pensée est utilisée par l'un ou l'autre des conjoints, et invitez-les à s'exprimer clairement sur ce qu'ils attendent de l'autre.

L'entretien est assez libre. Voici quelques exemples d'intervention : *Est-ce que vous saviez que Monsieur réagit de cette façon lorsqu'il vit du stress ? Saviez-vous à quel point c'est important pour Madame de pouvoir discuter de sa peine avec vous ? Vous voyez, Madame a simplement besoin que vous l'écoutez et non que vous trouviez une solution pour elle. Vous voyez, Monsieur a besoin de se distraire pour mieux tolérer le stress et continuer à fonctionner dans les moments difficiles. Il semble que vous ayez tous les deux besoin de pouvoir compter sur l'autre dans les moments difficiles. Etc.*

Chaque conjoint complète le dernier encadré de la grille « Réactions et besoins en période de stress » quant à ce qu'il peut faire pour aider l'autre dans les moments difficiles, en lien avec la discussion précédente.

4. Renforcement des solutions du couple

Sur la base des échanges, l'intervenant assiste le couple à générer des solutions qui permettent une entraide mutuelle en période de stress et de répondre aux besoins de chacun. Mettre l'accent sur les forces du couple.

Maintenant que nous avons discuté de vos réactions, stratégies et besoins individuels en contexte de stress, y a-t-il autre chose que vous pourriez faire en couple afin d'être la meilleure équipe possible ?

5. Conclusion des séances

Conclusion, rétroaction et prévention de la rechute.

L'intervenant résume les points saillants de l'entraînement de couple et les principaux apprentissages. Il personnalise la rétroaction en rappelant ce que chaque conjoint a exprimé personnellement (par exemple, stratégie de gestion du stress et besoin principal) et a appris de l'autre.

Il émet une recommandation spécifique pour le couple afin de prévenir la rechute dans le futur. Par exemple, *A la lumière de nos échanges, il semble que votre défi principal serait de trouver du temps de qualité à passer ensemble. Ainsi, à l'avenir, il sera important de planifier des moments précis qui vous seront réservés afin de maintenir votre intimité de couple et vous permettre de faire le point ensemble, pour être plus forts pour affronter les défis associés au cancer et au retour de votre enfant à la maison.*

L'intervenant remet au couple la feuille récapitulative des acquis « Faire face au cancer et gérer le stress ensemble » (annexe I).

Il clôture de façon personnalisée les séances et invite les parents à le contacter en cas de besoin. L'intervenant peut conseiller au couple de se tourner vers d'autres ressources pour traiter des difficultés conjugales importantes.

IV

ANNEXES

ANNEXES

A. Les étapes de la résolution de problèmes.....	53
B. L'histoire de Marie.....	54
C. Le voyage en canot.....	59
D. Domaines de difficultés souvent rapportés par les parents.....	61
E. Le cercle vertueux de la résolution de problèmes.....	62
F. La connexion Penser-Ressentir.....	63
G. La vérification rapide pour prendre de la distance.....	64
H. Anticiper les situations à risque.....	65
I. Faire face au cancer et gérer le stress ensemble.....	66
J. Les fiches des séances individuelles.....	67
K. Les pensées automatiques avec alternatives.....	79
L. Les fiches pour les séances de couples.....	83

A. LES ÉTAPES DE LA RÉOLUTION DE PROBLÈMES

1. **Identification** du problème
2. **Définition** et opérationnalisation du problème
3. **Génération** des solutions possibles
4. **Évaluation des options** et prise de décision
5. **Mise en place** d'une solution
6. **Examen** de l'efficacité de la solution mise en place.

B. L'HISTOIRE DE MARIE

Contextualisation

Au cours du premier mois suivant le diagnostic de leucémie d'Arthur, 5 ans, le fils de Marie et de Marc, ce dernier a pris un congé parental pour accompagner son fils et son épouse à l'hôpital pour les rendez-vous médicaux. C'est donc ensemble que Marie et Marc ont obtenu les informations médicales, ce qui a impliqué un sentiment d'unité entre eux en ce qui concerne le traitement de la leucémie d'Arthur.

A présent, Marc a repris son travail à temps plein, et Marie est seule pour accompagner leur fils à la clinique. Dernièrement, la sensibilité d'Arthur aux effets secondaires des chimiothérapies a conduit les médecins à changer les traitements. Quand Marie rentre à la maison et informe son conjoint de ces changements, il a souvent beaucoup de questions auxquelles elle ne peut pas répondre. Marc exprime alors de la colère et un énervement envers elle, tant pour son manque de réponses que parce qu'elle pourrait selon lui davantage remettre en cause les décisions du médecin. Quant à Marie, elle est également fâchée et bouleversée dans la mesure où elle s'interroge au sujet du comportement de son mari : « Il s'attend à ce que je sois en mesure de répondre à ses questions comme si j'étais médecin.....s'il a besoin de tant d'informations, il devrait se rendre lui-même à la clinique,.....mais je sais qu'il ne peut pas puisqu'il a utilisé toutes ses vacances au travail....». Bref, ce scénario s'est répété à plusieurs reprises et a conduit à des disputes et de la tension entre eux. A présent, Marie essaie de trouver une solution à ce problème !

Résolution de problèmes

Étape 1. Identification du problème

Le problème de Marie étant complexe, il doit être clarifié et fragmenté en sous-problèmes. A ce stade, l'intervenant aide Marie à identifier un problème précis sur lequel elle souhaite travailler. Il lui propose donc d'énumérer plusieurs problèmes qui sont liés ou font partie d'un ensemble (à l'aide de la grille « liste des problèmes rencontrés » : Annexe 2a. Cette étape permet à Marie d'identifier plusieurs problèmes :

1. Depuis que son mari est retourné travailler, elle se sent seule et en manque de soutien.
2. Elle est parfois dépassée par l'information médicale : Étant trop exposée, elle ne parvient pas à traiter correctement l'information et éprouve de la difficulté à comprendre les informations médicales.
3. Elle est timide et n'ose pas poser trop de questions aux médecins.
4. La famille éprouve des soucis financiers qui nécessitent que le mari reprenne son travail.
5. Marie rencontre des difficultés de communication avec son mari, ce qui engendre des tensions entre eux.
6. Les parents de Marc posent beaucoup de questions auxquelles Marc ne peut pas répondre, ce qui a tendance à aggraver la colère de Marc envers Marie.

Étape 2. Définition et opérationnalisation du problème

Dans son travail, Marie choisit de travailler sur le problème 5, soit les difficultés dans la communication avec son mari. L'intervenant l'introduit à une série de questions pour mieux définir son problème - utilisant la grille de l'analyse du problème (Annexe 2b).

Quelle est la situation problématique spécifique? Les questions du mari concernant les problèmes médicaux après qu'elle et Arthur rentrent d'une visite à la clinique. Marie ne peut pas répondre aux questions de Marc, ce qui le met en colère. En réponse à cette colère, Marie est sur la défensive. Le couple s'évite.

Où le problème se produit-il? À la maison, généralement.

Quand le problème se produit-il? Habituellement en début de soirée. Lorsque Marc rentre du travail, Marie rentre juste de la clinique : les deux sont alors tendus et stressés. Après quelques interactions négatives, les tensions et l'évitement continuent souvent pendant la soirée, de sorte que les deux se couchent en colère et ne se parlent pas.

Qui d'autre est impliqué comme faisant partie du problème? Arthur est impliqué car il s'agit de discussions le concernant. Son médecin l'est également, puisque Marie éprouve des difficultés à parler avec lui. Elle fait par ailleurs confiance à son jugement médical, et sait qu'il fournit les meilleurs soins pour son fils. Les beaux-parents de Marie sont aussi indirectement impliqués puisqu'ils appellent constamment pour poser des questions, ce qui augmente l'anxiété du couple et exacerbe la tension entre eux.

Pourquoi ce problème se produit-il?

Marie fournit un certain nombre de raisons, en commençant par les plus simples et les plus concrètes et en allant vers les plus complexes :

1. Marc n'est pas à la clinique avec elle.
2. Marie éprouve des difficultés à comprendre les implications médicales et se sent gênée de poser des questions.
3. Marc se sent coupable de son manque d'implication dans les soins médicaux d'Arthur et est très inquiet des traitements prodigués. Il est très dépendant de son épouse en ce qui concerne l'information et le réconfort. Il se fâche dès qu'elle ne peut pas lui fournir les informations médicales.
4. Marie et Marc ont différents besoins en ce qui concerne l'information qui leur est donnée. Marc souhaite poser beaucoup de questions et semble se sentir mieux lorsqu'il obtient autant de détails que possible. A l'inverse, Marie n'aime pas avoir beaucoup d'information et préfère compter sur les médecins et les laisser se soucier des détails médicaux.

Comment réagissez-vous et vous sentez-vous lorsque le problème se produit?

Marie se sent d'abord frustrée lorsqu'elle ne peut pas fournir les informations que Marc souhaite avoir. Ensuite, elle se sent blessée lorsqu'il exprime sa colère contre elle pour ce manque d'informations. Puis, elle est fâchée contre lui à cause des demandes déraisonnables qu'il lui fait, ce qui l'incite à l'ignorer. Enfin, s'ils vont se coucher sans parler, elle se sent très seule et triste.

À quel point êtes-vous optimiste sur vos chances de résoudre ce problème?

Pessimiste: elle a besoin de soutien et de réconfort sur le fait que ce problème présente des solutions potentielles.

1

2

3

4

5

Pessimiste

Optimiste

Étape 3. Génération des options possibles

L'intervenant utilise la grille « Evaluation des solutions » (Annexe 2d). Il aide maintenant Marie à identifier un certain nombre de solutions sans juger si elles sont réalistes ou pas. Elle identifie plusieurs solutions possibles :

1. Si Arthur était guéri de sa maladie, le problème disparaîtrait.
2. Si la famille devenait riche, Marc pourrait quitter son travail pour aller à la clinique.
3. Si les rendez-vous à la clinique avaient lieu en soirée ou le week-end, Marc pourrait s'y rendre.
4. Si Marie pouvait poser plus de questions et obtenir plus d'informations, elle pourrait peut-être fournir suffisamment d'informations pour que Marc soit satisfait.
5. Si Marc pouvait d'une façon ou d'une autre obtenir l'information directement du médecin, comme par exemple via un appel téléphonique ou via l'utilisation d'un enregistreur.
6. Avant les visites cliniques, Marc pourrait écrire une liste de questions afin que Marie puisse ensuite les poser au médecin.
7. Marc et Marie pourraient bénéficier d'une thérapie de couple, ce qui permettrait à Marc de mieux comprendre combien il est difficile pour son épouse d'obtenir toutes les informations dont il a besoin, et pourrait par conséquent améliorer leur relation.

Étape 4. Évaluation des options et prise de décision

L'intervenant félicite Marie et lui donne beaucoup de rétroaction positive pour avoir composé une liste exhaustive de solutions potentielles. Certainement, il y aura une ou plusieurs solutions de la liste qui vont s'avérer utiles. L'intervenant et Marie peuvent à présent évaluer les solutions pour examiner les coûts/avantages et les obstacles possibles. Certaines solutions qui ne sont pas réalistes peuvent également être écartées. Par exemple, pour l'option 2, l'intervenant pourrait demander à Marie si elle a des membres de sa famille qui sont riches et qui seraient susceptibles de leur léguer leur fortune dans un futur proche, ou de faire remarquer qu'il ne faut pas compter gagner à la loterie. Il est donc possible de trouver un certain nombre de « solutions modifiées » !

Pour revenir à la situation, après évaluation des solutions avec Marie, les obstacles aux options 5 et 6 mènent à une combinaison des 2 options en une seule approche. Autrement dit, un obstacle à la solution de Marie d'apporter un enregistreur avec elle à la clinique est qu'elle ne posera toujours pas beaucoup de questions, et donc l'information pourrait ne pas être suffisante. Si elle va à la clinique avec une liste de questions, elle pourrait ne pas comprendre convenablement ou ne pas se rappeler de l'information. Ils décident donc de combiner les deux solutions en une seule ; d'abord elle demandera à son mari de lui donner une liste de questions le matin avant une visite à la clinique, et elle prendra ensuite l'enregistreur avec elle.

Marie décide que la combinaison des options 5 et 6 est son premier choix. Elle en discutera avec son mari, et en supposant qu'il est d'accord, la mettra en pratique lors de sa prochaine visite à la clinique. Elle décide également que son deuxième choix est la solution « modifiée » 2 : Si la solution « liste de questions/enregistreur » n'est pas suffisante. Marie est prête à discuter avec son mari de l'option de demander une aide financière temporaire à ses parents afin qu'elle et lui puissent aller ensemble à la clinique une fois par semaine.

Étape 5. Mise en place d'une solution

Marie se sent encouragée et optimiste de rentrer à la maison afin de discuter avec Marc de cette solution. D'ailleurs, ils l'essayent la semaine suivante.

Étape 6. Examen de l'efficacité de la solution mise en place

Cette solution fonctionne encore mieux que prévu. Lorsque le médecin de Marie la voit avec une liste de questions et un enregistreur, il explore cette nouvelle approche avec elle. Elle lui explique la difficulté qu'ils ont endurée. Le médecin est très empathique avec Marie et prend plus de temps pour expliquer les choses. En plus de permettre le magnétophone, il dit à Marie qu'une fois qu'elle rentre chez elle et que son mari a la possibilité d'écouter l'enregistrement, de ne pas hésiter à l'appeler s'il a d'autres questions. De ce fait, cette solution permet aussi d'améliorer la relation de Marie et son médecin. Lorsque Marc sent qu'il reçoit l'information dont il a besoin, il est beaucoup plus détendu et coopératif.

C. LE VOYAGE EN CANOT

La vie est comme un voyage en canot. Nous avons décidé de partir, avons bien préparé notre voyage, et nous voilà en chemin. De nombreuses choses se passent comme prévu. D'autres en revanche n'étaient pas prévues. Quand il se passe quelque chose d'imprévu, c'est parfois un événement important ou grave. Notre façon de réagir quand nous sommes confrontés à l'adversité pendant notre voyage va beaucoup influencer le reste du voyage. Nous devons nous entraîner à prendre les bonnes décisions et compter les uns sur les autres. Ensemble, nous arriverons à dépasser les difficultés en nous entraînant à mieux comprendre ce qui nous arrive, et en s'attachant à résoudre les problèmes qui sont à notre portée.

Quand nous sommes partis avec tout notre matériel, nous avons tout prévu : casquettes, gilets de sauvetage, crème solaire, provisions, eau, etc. Le début du voyage s'est déroulé de manière magnifique. Nous avons dépassé la grotte et la plage, puis nous sommes sortis du lac pour déboucher sur la rivière, c'est le chemin le plus beau pour arriver au point de départ en début de soirée.

Dans l'après-midi, le temps a commencé à se gâter, avec de violentes rafales et de la pluie. Il était très difficile de pagayer et certains ont commencé à se fatiguer dans le canot. Certains ont commencé à penser : « Ah, si seulement le temps pouvait se remettre au beau ! » ou « Ah, si le vent pouvait se calmer, au moins on pourrait rentrer à temps ! ». « On avait pourtant tout prévu! », « Ce n'est pas juste ! ». Surtout, les membres de la famille ont commencé à s'énerver, certains ressentaient de l'anxiété et même de la peur de ce qui pourrait arriver « Va-t-il se mettre à faire encore plus froid ? » « Le canot est-il assez solide ? » D'autres étaient en colère. On a même commencé à se chicaner, car dans la précipitation, les participants ne ramaient pas de manière coordonnée.

C'est à ce moment que Martine a pris la parole. Elle nous a dit de ne pas nous énerver « Stop, pensez ! » La situation est embêtante, mais elle n'est pas catastrophique. Si nous prenons les bonnes décisions, nous serons capables de nous en sortir ! Les gens ont commencé à se calmer, et chacun s'est mis à évaluer la situation. Quand le mauvais temps nous est tombé dessus, il était important de ne pas se laisser déborder par nos émotions, même si nous étions anxieux, tristes, ou en colère.

Martine a repris : « Nous devons réfléchir précisément au problème que cela nous pose ». Si nous continuons ainsi, nous allons nous épuiser et nous risquons de devoir nous arrêter dans un endroit hostile. Nous avons froid, nous sommes mouillés et nous sommes fatigués. Nous ne

pourrons pas arriver à l'heure prévue. En tout cas, une chose est sûre : « on ne peut rien changer au mauvais temps » ! Les participants ont discuté de ce qui leur posait le plus de problèmes dans la situation actuelle et ils ont convenu que le froid et l'épuisement étaient leurs difficultés principales. Quand le gros trouble est tombé sur nous, il était important de bien définir ce qui nous posait problème pour nous permettre par la suite de trouver des solutions.

« Prenons le temps de regarder nos possibilités » ! Les participants se sont mis à chercher des solutions possibles, plus ou moins réalistes, mais l'important était d'avoir des idées. « Rebroutons chemin et arrêtons-nous sur la plage » « Mettons-nous dos au vent le temps que ça passe » « Mettons nos imperméables et ramons plus fort » « Arrêtons-nous à la grotte et faisons un feu pour nous réchauffer », etc. Avec l'aide de Martine, nous avons évalué chaque solution, ses avantages et inconvénients, surtout par rapport au fait que nous commençons à avoir froid et être fatigués. Nous avons choisi finalement de retourner à la grotte, nous mettre à l'abri et faire un feu. Même si cette solution ne nous permettait pas de rentrer directement, elle nous permettait de résoudre les problèmes les plus importants. Nous avons pensé à beaucoup de solutions et les avons évaluées, nous avons choisi la meilleure option.

Vers 19 h, alors que nos habits étaient secs et chauds grâce au feu, que nous étions reposés et restaurés grâce au reste de nos provisions, le vent était tombé, et la pluie était légère. Nous avons décidé de repartir en prenant le chemin par le lac. Il n'est pas réputé comme étant le plus joli. Mais ce chemin et le détour que nous avons fait par la grotte nous ont permis de continuer notre voyage en sécurité et d'arriver le même soir au point de rendez-vous. L'option que nous avions choisie était vraiment la bonne, même si nous n'avons pas changé le mauvais temps. Nous avons mis en place une solution et avons constaté qu'elle était efficace pour nous permettre de rentrer sans avoir froid, sans être épuisé, et à temps pour rentrer à la maison le même soir.

Tout comme le voyage en canot, la vie nous demande parfois de faire des détours ou des arrêts importants afin de résoudre les problèmes. En identifiant les aspects des difficultés sur lesquels nous pouvons agir, nous pouvons trouver de bonnes solutions pour le bien de notre famille. Malgré la tempête, le voyage en canot peut continuer de manière sécuritaire, surtout si les membres de la famille « rament dans le même sens ». Nous ne pourrons pas changer le diagnostic de cancer, mais nous pourrons apprendre des stratégies pour résoudre les problèmes concrets qu'il pose, pour **continuer notre voyage en canot ensemble.**

D. DOMAINES DE DIFFICULTÉS SOUVENT RAPPORTÉS

Cette liste de domaine n'est pas exhaustive mais représente toutefois une majorité de difficultés rencontrées par les parents qui sont confrontés à la maladie de leur enfant :

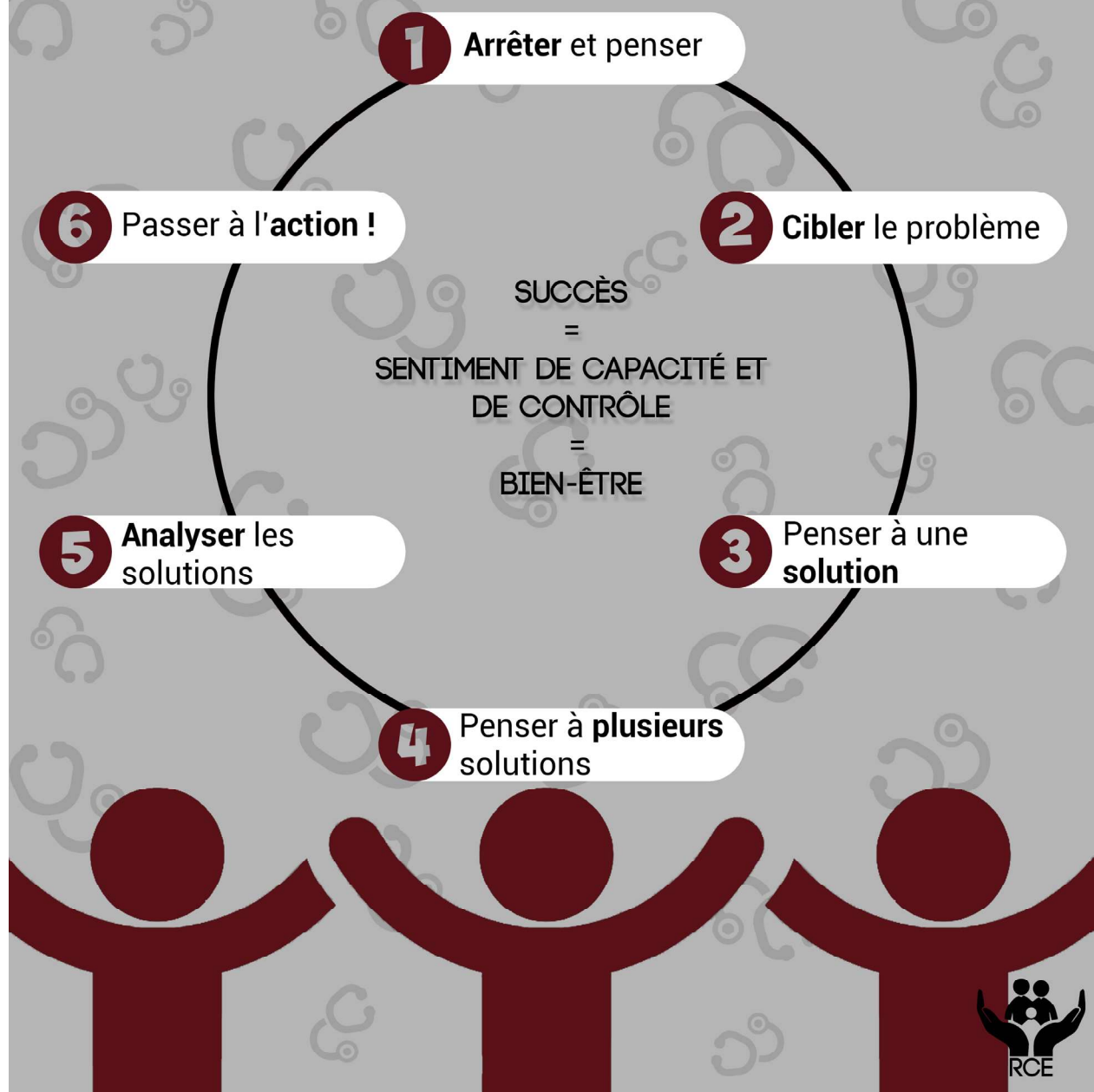
1. Détresse émotionnelle des parents lors de la confrontation à la maladie ;
Symptomatologie anxio-dépressive liée à l'annonce de la maladie et aux traitements
 - a. Notamment, choc traumatique à l'annonce du diagnostic
 - b. Sentiment d'impuissance face à la situation médicale
 - c. Sensation de perte de contrôle
 - d. Peur de la rechute et de la mort
2. Bouleversement de la dynamique familiale
 - a. Altération liée aux nombreux séjours hospitaliers de l'enfant
 - b. Bouleversement de la routine quotidienne de la famille
3. Bouleversement de la relation du couple
 - a. L'enfant devient la priorité au détriment des besoins du couple
 - b. Difficultés de communication
4. Difficultés professionnelles
 - a. Difficulté à arrimer les horaires professionnels et les soins de l'enfant
5. Difficultés financières
6. Difficultés sociales
 - a. Relations/échanges difficiles avec l'entourage et la famille
 - b. Sentiment d'isolement

E. LE CERCLE VERTUEUX

LE CERCLE VERTUEUX DE LA

RÉSOLUTION DE PROBLÈMES !

EN 6 ÉTAPES FACILES

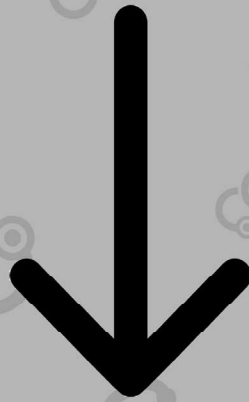


F. LA CONNEXION PENSER-RESSENTIR

LA CONNEXION

PENSER - RESSENTIR

P E N S E R



R E S S E N T I R

La manière avec laquelle vous **pensez** à quelque chose affecte la façon dont vous vous **sentez**.



G. VÉRIFICATION RAPIDE POUR SAVOIR SE DISTANCER

Lorsque vous vous sentez totalement étouffé par vos efforts pour résoudre vos problèmes, essayez les étapes « vérification rapide pour prendre de la distance » suivantes, qui aident à mettre vos problèmes immédiats en perspective :

1. « Arrêtez-vous et réfléchissez. »
2. Respirez profondément et détendez-vous.
3. Dites-vous, je peux le gérer.
4. Quel est le problème?
5. Quelles sont les solutions possibles?
6. Quel est mon premier choix?
7. D'accord, essayons-le.
8. Comment je m'en sors?
9. Est-ce que ça va, ou devrais-je essayer mon prochain choix?
10. OK, ça va aller.
11. Bravo! Vous avez bien géré. Vous pouvez le faire!

Si le résultat souhaité n'est pas atteint après avoir testé chacune des étapes de résolution de problèmes, déterminez si vous avez besoin d'informations supplémentaires ou de l'aide d'une source bien informée, comme un ami ou un professionnel. Lorsqu'une situation problématique paraît insoluble, essayez d'identifier quelles parties de la situation peuvent, en fait, être résolubles.

H. ANTICIPEZ LES SITUATIONS À RISQUE

Problème	
Risque	
Solution	

I. GÉRER LE STRESS ENSEMBLE

FAIRE FACE AU CANCER &

GÉRER LE STRESS ENSEMBLE !

LES 6 ASTUCES À SAVOIR

1 Apprendre à gérer son **propre stress**

4 **Questionner** mon/ma partenaire afin de mieux comprendre ce qu'il/elle vit et ses besoins

2 Exprimer **clairement** ce dont on a besoin

5 **Offrir du soutien** à mon/ma partenaire lorsqu'il/elle en a besoin

3 **Solliciter l'aide** de mon/ma partenaire au besoin

6 **Faire équipe et travailler ensemble** pour trouver des solutions et gérer notre stress



REPRENDRE LE CONTRÔLE ENSEMBLE !

LES FICHES DE RÉOLUTION DE PROBLÈMES

— ANNEXE J —

A. IDENTIFICATION DES PROBLÈMES

Problème 1 : _____

Problème 2 : _____

Problème 3 : _____

Problème 4 : _____

Problème 5 : _____

B. ANALYSE DES PROBLÈMES

1. **Pourquoi** avez-vous choisi ce problème? _____

_____.

2. **Quelle** est la situation spécifique? _____

_____.

3. **Où** le problème se produit-il? _____

_____.

4. **Quand** le problème se produit-il? _____

_____.

5. **Qui** d'autre est impliqué et fait partie du problème? _____

_____.

6. **Pourquoi** ce problème se produit-il? _____

_____.

7. **Comment** réagissez-vous et sentez-vous lorsque le problème se produit? _____

_____.

À quel point êtes-vous optimiste de résoudre ce problème?

1

2

3

4

5

Pas optimiste

Très optimiste



ARRÊTEZ-VOUS ET ASSUREZ-VOUS DE
RÉFLÉCHIR AVANT D'AGIR SUR VOTRE
PREMIÈRE IMPULSION !

C. QUELLES—SONT MES OPTIONS?

Lined writing area consisting of 25 horizontal lines.

Blank lined paper for writing.

D. ÉVALUATION DES SOLUTIONS

Résumé du problème : _____

– Solution 1 –

Avantages & Inconvénients

Bien-être émotionnel

Engagement temps/efforts

Coûts à court-/long terme

Avantages à court-/long terme

Évaluation de la solution

/4

– Solution 2 –

Avantages & Inconvénients

Bien-être émotionnel

Engagement temps/efforts

Coûts à court-/long terme

Avantages à court-/long terme

Évaluation de la solution

/4

– Solution 3 –

Avantages & Inconvénients

Bien-être émotionnel

Engagement temps/efforts

Coûts à court-/long terme

Avantages à court-/long terme

Évaluation de la solution

/4

– Solution 4 –

Avantages & Inconvénients

Bien-être émotionnel

Engagement temps/efforts

Coûts à court-/long terme

Avantages à court-/long terme

Évaluation de la solution

/4

E. RÉOLUTION DU PROBLÈME - SOLUTION IMAGÉE -

Plan d'action : _____

_____.

Action essayée : _____

_____.

Résultats : _____

_____.

À quel point êtes-vous satisfait du résultat de cette solution?

1	2	3	4	5
Pas satisfait				Très satisfait

Si vous n'êtes **pas satisfait**, trouvez une solution alternative : _____

_____.

F. RÉOLUTION DU PROBLÈME - SOLUTION EFFECTUÉE -

Plan d'action : _____

_____.

Action essayée : _____

_____.

Résultats : _____

_____.

À quel point êtes-vous satisfait du résultat de cette solution?

1	2	3	4	5
Pas satisfait				Très satisfait

Si vous n'êtes **pas satisfait**, trouvez une solution alternative : _____

_____.

REPRENDRE LE CONTRÔLE ENSEMBLE !

LES PENSÉES AUTOMATIQUES

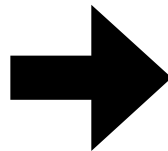
— ANNEXE K —

IDENTIFIER LES PENSÉES AUTOMATIQUES ET LEURS ALTERNATIVES

Problème 1 : _____

Vos sentiments

- Pensées automatiques -

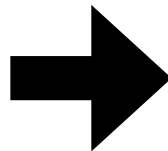


- Pensées alternatives -

Problème 2 : _____

Vos sentiments

- Pensées automatiques -



- Pensées alternatives -

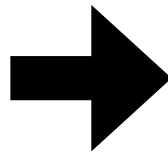
Problème 3 : _____

_____.

Vos sentiments

_____.

- Pensées automatiques -



- Pensées alternatives -

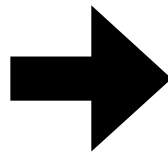
Problème 4 : _____

_____.

Vos sentiments

_____.

- Pensées automatiques -



- Pensées alternatives -

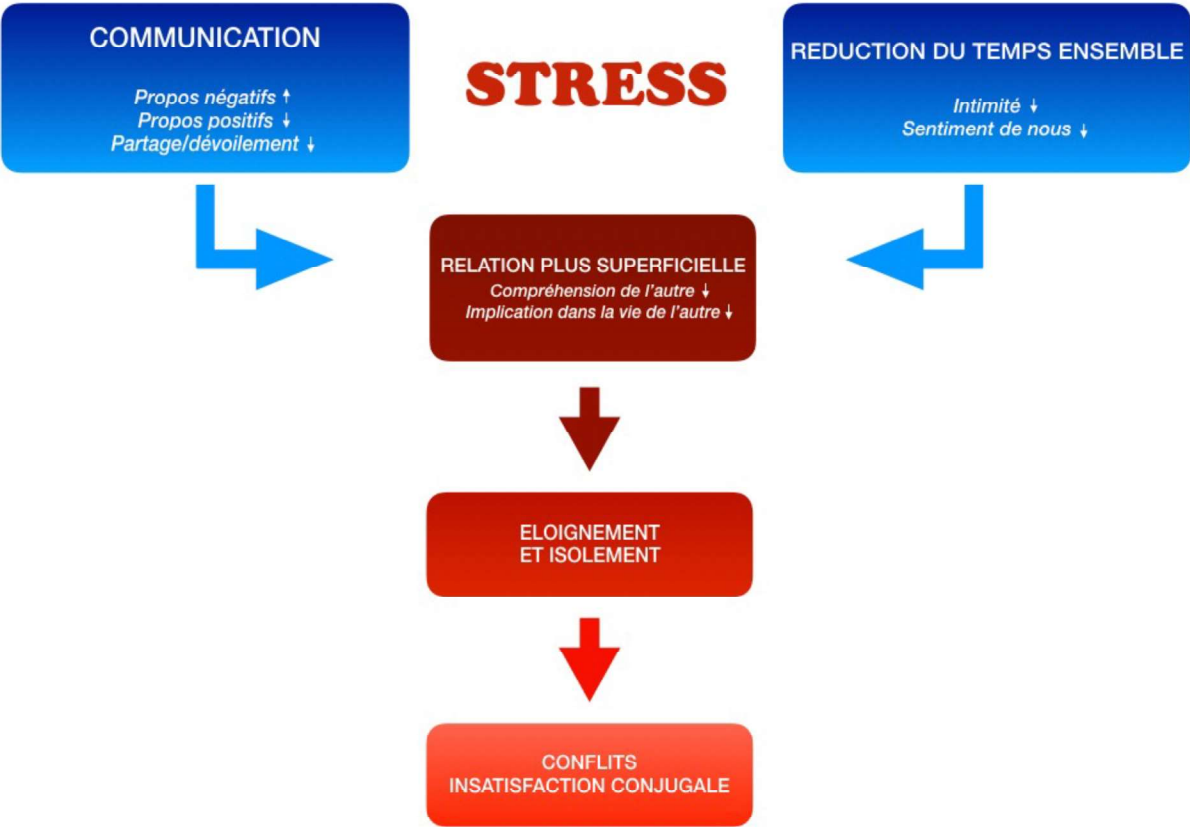
REPRENDRE LE CONTRÔLE ENSEMBLE !

FICHES POUR SÉANCES DE COUPLE

— ANNEXE L —

A. IMPACT DU STRESS SUR LE COUPLE

Ce que l'on veut éviter !



B. IDENTIFICATION DES DÉFIS

Définissez ici les défis auxquels votre couple est confronté actuellement (ou ceux que vous pourriez rencontrer dans le futur).

Défi 1 : _____

_____.

Défi 2 : _____

_____.

Défi 3 : _____

_____.

Défi 4 : _____

_____.

Défi 5 : _____

_____.

Défi 6 : _____

_____.

Défi 7 : _____

_____.

C. ANALYSE DES DÉFIS & SOLUTIONS

Défi 1 : _____

Impact pour madame

1 2 3 4 5

Impact pour monsieur

1 2 3 4 5

Que peut-on faire ensemble? _____

Défi 2 : _____

Impact pour madame

1 2 3 4 5

Impact pour monsieur

1 2 3 4 5

Que peut-on faire ensemble? _____

Défi 3 : _____

Impact pour madame

1 2 3 4 5

Impact pour monsieur

1 2 3 4 5

Que peut-on faire ensemble? _____

Défi 4 : _____

Impact pour madame

1 2 3 4 5

Impact pour monsieur

1 2 3 4 5

Que peut-on faire ensemble? _____

D. ANALYSE DES SITUATIONS DE STRESS

Lorsque JE vis du stress

1. **Je ressens...** (Par exemple, découragement, tristesse, peur, sentiment d'être désemparé, sentiment d'être perdu, fatigue, colère, sentiment d'être désorganisé, impatience, etc.) _____

2. **Je réagis...** (Par exemple, je suis impatient, je m'isole, je ne vois pas les solutions à mes problèmes, j'ai le goût de tout laisser tomber, je remets à tout à plus tard, j'essaie de me distraire, je parle de ce que je vis à mes proches, etc.) _____

3. **J'ai besoin que mon/ma partenaire...** (Par exemple, écoute comment je me sens, m'aide à trouver des solutions, me laisse seul un moment, me rassure, me prenne dans ses bras, etc.) _____

Lorsque mon/ma PARTENAIRE vit du stress

1. **Il/Elle a besoin que je...** (Par exemple, l'écoute sans trouver les solutions pour lui/elle, lui laisse le temps de digérer ses propres émotions, lui permette de se distraire par d'autres activités, lui suggère de faire des tâches pour lui/elle pour le/la décharger) _____
