

Université de Montréal

Enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé pour les
jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale

par
Danaë Larivière-Bastien

Programmes de bioéthique
Département de médecine sociale et préventive
École de santé publique de l'Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise en bioéthique

Août 2010

© Danaë Larivière-Bastien, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :
Enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé pour
les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale

présenté par :
Danaë Larivière-Bastien

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Paola Diadori, MD
Président-rapporteur

Eric Racine, PhD
Directeur de recherche

Annie Janvier, MD, PhD
Membre du jury

Résumé

La paralysie cérébrale représente la plus fréquente cause de handicap physique chez l'enfant. Plus de 50 000 canadiens en sont atteints. Rien ne peut aujourd'hui guérir la paralysie cérébrale; il n'en demeure pas moins que les comorbidités associées, de même que les différents traitements, entraînent des besoins importants pour ces patients en matière de services de santé. Alors que les décisions associées à ces soins de santé sont susceptibles de soulever d'importantes questions éthiques telles que le respect de l'autonomie et l'accès équitable aux soins de santé, peu d'études se sont penchées sur cette question.

Ce mémoire de maîtrise présente d'abord un bref portrait des caractéristiques et des principaux aspects médicaux de la paralysie cérébrale. Il est suivi de la description des méthodes de recherche utilisées, notamment le questionnaire et l'entrevue semi-dirigée. Vient ensuite la recension des écrits, où sont abordés des thèmes comme la confidentialité et la transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé pour adultes.

Une étude qualitative a été réalisée auprès de jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale et les résultats, présentés dans ce mémoire, comprennent notamment les perspectives des participants sur les attitudes des professionnels de la santé envers eux et les sentiments d'injustice et d'inégalité parfois ressentis lors de l'utilisation des soins de santé. Finalement, une discussion générale est proposée, où il est question entre autres de la justice, du respect de la personne et de l'autonomie et des conclusions à tirer.

Mots clés : neuroéthique, paralysie cérébrale, soins de santé, recherche qualitative, jeunes adultes

Abstract

Cerebral palsy is the most frequent cause of physical disability in children. More than 50,000 Canadians are currently affected by cerebral palsy, and for the moment, no cure exists. Even so, the available therapies along with the associated comorbidities of cerebral palsy create significant needs for these patients in terms of health services. Given the high demand for health services, decisions related to care are likely to raise important ethical issues such as respect for patient autonomy and equitable access to healthcare. To date very few studies have explored the scope of ethical issues experienced by this patient population.

This master's thesis presents a brief overview of the characteristics and main medical aspects of cerebral palsy. It is followed by the description of the research methods used; including a questionnaire and semi-structured interview, and by the literature review, where issues found in the literature are presented, including confidentiality and transition from pediatric to adult healthcare system.

A qualitative study has been conducted with young adults with cerebral palsy and the results, presented in this thesis, include the participants' perspectives on attitudes of healthcare professionals towards them and feelings of injustice and inequality sometimes experienced when using healthcare services. Finally a general discussion is offered, focusing on issues such as justice, respect for the person and respect for autonomy, as well as some recommendations for improvement of healthcare experience.

Keywords: neuroethics, cerebral palsy, healthcare, qualitative research, young adults

Table des matières

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	viii
Liste des abréviations.....	ix
Remerciements.....	x
Introduction.....	1
Chapitre 1: Caractéristiques et aspects médicaux de la paralysie cérébrale.....	7
Définitions.....	8
Caractéristiques.....	9
Classifications.....	9
Causes et diagnostic.....	10
Traitements et interventions.....	10
Chapitre 2: Approches méthodologiques.....	12
Première partie: approche méthodologique pour l'article intitulé : « <i>Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy</i> ».....	14
Recension des écrits.....	14
Limites.....	15
Contribution de l'étudiante.....	16
Deuxième partie : approches méthodologiques utilisées dans la réalisation de l'étude qualitative.....	17
Échantillonnage.....	18
Recrutement.....	18
Cueillette de données.....	19
Le questionnaire.....	20
L'entrevue.....	21
Codage et analyse de contenu.....	23
Limites.....	26
Contribution de l'étudiante.....	26
Troisième partie : contexte du travail en équipe.....	28
Chapitre 3 : « <i>Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy</i> ».....	29
Contexte de l'article.....	30
Accord des co-auteurs.....	32
Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy.....	33
Acknowledgements.....	33
Abstract.....	34
Methods.....	36
Ethical and social issues in cerebral palsy.....	37
Conclusion.....	52
References.....	53

Chapitre 4 : « <i>Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services</i> »	58
Contexte de l'article et question de recherche	59
Accord des co-auteurs	60
<i>Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services</i>	61
Acknowledgements	61
Abstract.....	61
Method.....	64
Results	67
1. Participant profiles	67
2. Qualitative data	68
Challenges encountered when using healthcare and health services	69
Shortcomings in the physical access to infrastructure and medical equipment... 69	
Difficulties experienced during surgery or hospitalization	70
Difficulties related to being unaccompanied to a hospital	70
Difficulties experienced during participation in research	71
Feelings of having to struggle, ask or even “beg” for services	71
Feelings of injustice and inequality	72
Feeling left out, abandoned	72
Challenges encountered during medical consultations	73
Suggestions offered by participants	79
Discussion.....	80
Respect for persons	81
Respect for autonomy.....	83
Justice, access, and the place of cerebral palsy in the healthcare system..... 84	
References.....	86
Chapitre 5: Discussion générale et conclusion.....	88
Justice et allocation des ressources	94
Justice	94
<i>Allocation des ressources</i>	96
<i>Accès équitable aux soins de santé</i>	98
<i>Rôle du système de santé</i>	99
<i>Place de la paralysie cérébrale dans les soins de santé</i>	101
Modèles conceptuels du handicap.....	104
<i>Modèle de production du handicap</i>	104
<i>Respect de l'autonomie</i>	106
Respect de la personne	109
Conclusion et recommandations	113
<i>Importance des dimensions non-médicales</i>	113
<i>Le rôle de la bioéthique</i>	114
<i>Les recommandations des participants</i>	116
Bibliographie.....	118
Annexe I.....	xi
Approbation éthique	xii
Annexe II.....	xvi
Formulaire de consentement éclairé, version française.....	xiv

Formulaire de consentement éclairé, version anglaise	xviii
Annexe III	xxi
Message d'invitation pour le recrutement des participants	xxii
Annexe IV	xxiii
Affiches pour le recrutement des participants	xxiv
Annexe V	xxvi
Questionnaire	xxvii
Annexe VI	xxxv
Grille d'entrevue	xxxvi
Annexe VII	xl
Guide de codage	xli

Liste des tableaux

Tableau I	
Contribution de l'étudiante à l'article intitulé : « <i>Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy</i> ».....	16
Tableau II	
Structure du guide de codage (nœuds et sous-nœuds).....	24
Tableau III	
Contribution de l'étudiante à l'article intitulé : « <i>Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services</i> »	27
Tableau IV	
Summary table with action items	39
Tableau V	
Barriers in the transition of individuals with disabilities from pediatric to adult care identified in the peer review literature.....	44
Tableau VI	
Participants according to their living arrangements	69
Tableau VII	
Participants according to their education.....	69
Tableau VIII	
Challenges encountered when using healthcare and health services.....	70
Tableau IX	
Challenges encountered during medical consultations.....	75
Tableau X	
Improvements proposed by participants	80

Liste des abréviations

CÉR :	Comité d'éthique de la recherche
CIF :	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIHR :	Canadian Institutes of Health Research
CLSC :	Centre local de services communautaires
CP :	Cerebral palsy
CQCIDIH :	Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps
IRCM :	Institut de recherches cliniques de Montréal
IRSC :	Instituts de recherche en santé du Canada
OMS :	Organisation mondiale de la santé
PC :	Paralysie cérébrale
PPH :	Processus de production du handicap
REB :	Research ethics board
SSHRC :	Social Sciences and Humanities Research Council

Remerciements

La réalisation de ce mémoire a été rendue possible grâce au soutien de mon directeur de maîtrise, Éric Racine. Sa grande disponibilité, ses qualités professionnelles, sa rigueur et ses encouragements ont été essentiels à la réussite de ce projet. Je remercie tous les membres de l'Unité de recherche en neuroéthique pour leur appui, et spécialement Catherine Rodrigue et Cynthia Forlini pour leur amitié et leur précieux soutien.

Je tiens également à remercier chaleureusement ma famille et mon conjoint qui ont contribué, chacun à leur manière, à rendre cette expérience plus agréable.

Introduction

La paralysie cérébrale est une condition médicale dont les manifestations sont diverses et de gravité variable, mais qui touche un nombre considérable d'individus. Plus de 50 000 canadiens en sont atteints (Tator, Bray 2007). La paralysie cérébrale représente la plus fréquente cause de handicap physique chez l'enfant (Tator, Bray 2007). Rien ne peut aujourd'hui guérir la paralysie cérébrale; il n'en demeure pas moins que les différents traitements, de même que les comorbidités, entraînent des besoins importants pour ces patients en matière de services de santé. Au Canada, en 2000-2001, la paralysie cérébrale a représenté des coûts médicaux de l'ordre d'environ 381,8 millions de dollars, tant en coûts directs qu'indirects. Cela comprend les soins hospitaliers, les soins prodigués par des médecins et les coûts de mortalité et de morbidité (Tator, Bray 2007). Les besoins des personnes souffrant de problèmes de santé chroniques et permanents, qui mobilisent la plus grande partie des ressources médicales, pourraient ne pas être satisfaits de manière appropriée dans les systèmes de soins de santé à l'heure actuelle. Par exemple, aux États-Unis, les soins de santé sont souvent considérés comme « essentiellement axés vers les personnes ayant des besoins de soins de santé aigus, et non vers les individus ayant des problèmes de santé récurrents ou chroniques » (Kroll and Neri 2003) (traduction de l'auteure). Malheureusement, cette observation s'applique également (bien que dans une moindre mesure) aux systèmes de santé canadiens qui sous financent de façon structurelle les soins pour les maladies chroniques (Feasby 2006, NeuroScience Canada 2006, World Health Organization 2001, World Health Organization 2006).

Les soins de santé peuvent représenter un contexte où les adolescents et les jeunes adultes atteints paralysie cérébrale sont confrontés à d'importants défis, notamment les enjeux de communication (Balandin, Hemsley 2007, Beresford and Sloper 2003, Britto, DeVellis 2004) et les inégalités dans l'accès aux services de santé de base (par exemple les soins préventifs et de routine) (Doostan and Wilkes 1999, Michaud, Suris 2004). Des études ont également montré que l'accès des jeunes atteints de paralysie cérébrale à des services de santé diminue de façon drastique au moment de la fin de leur fréquentation scolaire (Andersson and Mattsson 2001, Ng, Dinesh 2003). Le passage du système de santé pédiatrique au système de santé pour adultes est une

période critique quant à la continuité des soins et services de santé et les difficultés vécues lors de ce passage peuvent compromettre un accès équitable aux différents services médicaux (Bailey, O'Connell 2003, Binks, Barden 2007). Les jeunes atteints de paralysie cérébrale, de la même manière que d'autres jeunes vivant avec un handicap, font l'expérience d'attitudes négatives à leur égard lors de leur fréquentation du système de soins de santé et peuvent être confrontés au non-respect de leur personne et de leur dignité (Blumberg 1993) ou à des stéréotypes qui compromettent le respect de leur autonomie (si par exemple les professionnels de la santé pensent qu'ils ne peuvent pas participer à la prise de décision) (Doostan and Wilkes 1999), ainsi qu'au déni de leur droit à la confidentialité et à l'indépendance (Beresford and Sloper 2003, Britto, Slap 2007). Par conséquent, traiter les questions sociales et éthiques liées à la paralysie cérébrale est essentiel à l'amélioration des services pour cette population.

Les problématiques vécues par les patients atteints de paralysie cérébrale sont le plus souvent étudiées à travers le thème général des maladies chroniques ou des handicaps physiques. Toutefois, les personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent des caractéristiques propres à leur condition et qui les distinguent des patients atteints d'autres maladies chroniques ou handicaps physiques, tels que la fibrose kystique, le spina bifida ou les blessures à la moelle épinière. En effet, les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent faire face à des troubles d'élocution, des problèmes d'équilibre et de motricité, défis qui entraînent toute une série d'enjeux particuliers à cette condition : des difficultés à se faire comprendre et à accomplir des tâches qui nécessitent de la motricité fine (écrire, attacher ses lacets), ou encore le fait de devoir affronter la méfiance ou l'incompréhension des gens qui s'étonnent de leur démarche particulière. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale peuvent également être confrontées à toute une série de préjugés liés à leur condition. Par exemple, le fait que plusieurs patients atteints de paralysie cérébrale soient gravement handicapés au niveau physique porte souvent les gens à les infantiliser et à s'adresser à eux comme s'ils étaient atteints d'un retard intellectuel alors que leur développement cognitif est bien souvent normal. Finalement, le caractère permanent de la paralysie cérébrale distingue cette condition de celles qui peuvent se guérir ou qui sont apparues subitement. Les

enjeux vécus par les individus atteints de paralysie cérébrale ne sont pas les mêmes que ceux vécus par les individus qui ont espoir de guérir un jour ou encore ceux qui n'ont pas toujours été en situation de handicap.

Toutefois et en dépit de la prévalence de la paralysie cérébrale et de son impact, l'on n'en sait encore peu sur les enjeux éthiques et sociaux auxquels sont confrontés les adolescents et les jeunes adultes atteints de cette condition dans leurs soins de santé et l'on n'en sait encore moins sur leurs expériences et leurs propres perspectives concernant ces enjeux. Les enjeux éthiques et sociaux rencontrés par les jeunes atteints de paralysie cérébrale, dès lors, méritent un examen plus approfondi. En conséquence, le projet de recherche présenté dans ce mémoire a pour objectif de mieux comprendre les enjeux éthiques et sociaux que vivent les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Plus précisément, nos objectifs de recherche sont: 1) l'identification des principaux défis éthiques et sociaux auxquels font face les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale; 2) la caractérisation, du point de vue de cette population de patients, des besoins en matière d'éthique dans l'offre de services de santé et de services sociaux, et 3) la recommandation de pistes à suivre dans l'amélioration des services de santé.

Le premier chapitre est constitué d'un bref portrait de la paralysie cérébrale. Il s'agit plus précisément d'une description des caractéristiques et des principaux aspects médicaux de la paralysie cérébrale, destinée à faciliter la compréhension du présent mémoire.

Le deuxième chapitre décrit les différentes méthodes de recherche utilisées dans la réalisation de ce projet. Y sont d'abord exposées les méthodes de recherche utilisées pour effectuer la recension des écrits, qui a mené ultérieurement à la rédaction d'un premier article : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* ». Il est ensuite question des méthodes de recherche utilisées lors de la réalisation de l'étude qualitative en tant que telle, notamment le questionnaire et l'entrevue semi-dirigée. Les résultats de l'étude sont exposés dans un second article : « *Perspectives of adolescents and young adults with CP* ».

on the ethical and social challenges encountered in healthcare services ». Chaque méthode de recherche est décrite et les raisons du choix de la méthode en question sont exposées. C'est également dans ce chapitre que nous décrivons le processus de codage et d'analyse des données qualitatives recueillies. Finalement, le degré de contribution de l'étudiante pour chaque étape de la recherche est explicité en détail et un dernier paragraphe précise les caractéristiques du milieu de travail (Institut de recherches cliniques de Montréal) et le travail d'équipe qui y a été réalisé.

Le troisième chapitre présente la revue de littérature, présentée sous la forme d'un article intitulé : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* ». Cette revue de littérature a été effectuée sur les enjeux éthiques et sociaux vécus par les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Il y est question entre autres de l'accès aux soins de santé et de la transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé pour adultes.

Le quatrième chapitre présente les résultats de l'étude qualitative réalisée auprès de participants atteints de paralysie cérébrale. Ces résultats sont décrits dans un article intitulé : « *Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services* ». On y retrouve entre autres les perspectives des participants sur les attitudes des professionnels de la santé envers eux et les sentiments d'injustice et d'inégalité parfois ressentis lors de l'utilisation des soins de santé. Des enjeux et des défis vécus dans les soins de santé en général, de même que spécifiquement lors des consultations médicales ont été rapportés par les participants et sont présentés dans l'article en question. Des suggestions et des recommandations des participants pour améliorer les soins et les services reçus sont également proposées.

Finalement, le cinquième et dernier chapitre propose une discussion générale, en comparant d'abord les résultats obtenus avec la recension des écrits et ceux identifiés par les participants à l'étude qualitative. Une analyse est ensuite présentée, abordant des thèmes tels que la justice, l'allocation des ressources, les modèles conceptuels du handicap, le respect de la personne et le respect de l'autonomie. Le chapitre se termine

avec quelques conclusions et recommandations ayant pour but l'amélioration de l'expérience des jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé.

Chapitre 1: Caractéristiques et aspects médicaux de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est l'objet d'une attention grandissante dans le milieu scientifique et dans le grand public. Toutefois, les mécanismes et processus pathologiques impliqués, de même que certaines des caractéristiques et conséquences de cette condition sont encore peu connus. Pour cette raison, le présent chapitre s'emploiera à exposer brièvement les caractéristiques médicales et scientifiques de la paralysie cérébrale.

Définitions

Le terme « paralysie cérébrale » a été associé à plusieurs conditions et handicaps différents au fil du temps. La paralysie cérébrale est souvent considérée comme un terme « parapluie » qui regroupe un ensemble de troubles moteurs apparaissant dans le développement précoce de l'enfant (Mutch, Alberman 1992). La paralysie cérébrale est aussi souvent associée à d'autres terminologies telles que l'infirmité motrice cérébrale (terme souvent utilisé en France), la déficience motrice cérébrale ou l'infirmité motrice d'origine cérébrale (associée à un retard mental). Ces classifications s'apparentent à la paralysie cérébrale mais demeurent tout de même légèrement distinctes. Le terme paralysie cérébrale (cerebral palsy) est le plus souvent utilisé dans les pays anglo-saxons. Bien qu'il n'y ait pas qu'une seule définition officielle de la paralysie cérébrale, il existe un certain consensus à l'idée que la paralysie cérébrale soit essentiellement « un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, causant une limitation des activités et qui sont attribués à des perturbations non-progressives survenues dans le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles de la sensation, de la perception, de la cognition, de la communication et du comportement, d'épilepsie, et de problèmes musculo-squelettiques secondaires » (Rosenbaum, Paneth 2007) (traduction de l'auteure). Cette définition confirme que le terme de paralysie cérébrale regroupe un certain nombre de troubles neurologiques et permanents qui modifient le tonus musculaire et affectent la fonction motrice.

L'incidence de la paralysie cérébrale est estimée à entre 1.5 et 2.5 par 1000 naissances vivantes (Kuban and Leviton 1994). La prévalence de la paralysie cérébrale

semble avoir augmenté chez les nouveau-nés présentant le plus faible poids à la naissance, mais cette tendance serait due à l'augmentation de la survie des nouveau-nés de ce groupe (Kuban and Leviton 1994).

Caractéristiques

La paralysie cérébrale est généralement acquise très tôt, fréquemment avant même l'accouchement. Les individus atteints de paralysie cérébrale ont souvent des difficultés au niveau de la mobilité et de l'utilisation des mains, mais peuvent également rencontrer des problèmes d'élocution ou de comportement, souffrir de convulsions et présenter des atteintes au niveau des processus cognitifs. Les symptômes apparaissent généralement dans les deux premières années de vie. La paralysie cérébrale est une condition non-progressive (d'un point de vue pathologique) et chronique, mais les manifestations cliniques observées peuvent changer au fil du temps. On peut observer par exemple une perte de la motricité aux extrémités causée par la permanence de mouvements corporels anormaux (Bloom 2003).

Classifications

La paralysie cérébrale est fréquemment classée en trois grandes catégories. La première catégorie est appelée spastique. Les individus dont la paralysie cérébrale est spastique ont un tonus musculaire accru, ce qui conduit à une résistance au mouvement, souvent dans les jambes. Cela est dû à l'anomalie des signaux envoyés à la moelle épinière par le cerveau à travers les voies motrices. La deuxième catégorie est la paralysie cérébrale dite extrapyramidale (ou dyskinétique). Cette forme de paralysie cérébrale est causée par des anomalies dans les régions du cerveau régissant la fonction motrice. Ces anomalies peuvent causer entre autres l'hypotonie, une rigidité musculaire ainsi que des mouvements corporels augmentés ou au contraire, diminués. Contrairement à la forme spastique, la forme extrapyramidale de la paralysie cérébrale produit généralement une atteinte plus grande au niveau des membres supérieurs. Enfin, une troisième catégorie, appelée forme mixte, réunit les cas de paralysie cérébrale présentant des caractéristiques à la fois de la forme spastique et de la forme extrapyramidale (Bloom 2003).

La paralysie cérébrale fait parfois l'objet de classifications encore plus précises. Les patients peuvent être atteints de diplégie (l'atteinte est plus grande au niveau des membres inférieurs), de quadriplégie (l'atteinte est répartie dans les quatre membres) et d'hémiplégie (l'atteinte est limitée à un seul côté du corps). Enfin, des distinctions peuvent être faites au niveau fonctionnel, selon la capacité du patient à se déplacer avec ou sans aides techniques (Bloom 2003).

Causes et diagnostic

Selon une vaste étude américaine (National Collaborative Perinatal Project) et d'autres études canadiennes, la prématurité, les infections, la leucomalacie périventriculaire, les syndromes génétiques et les malformations du cerveau et du développement seraient les causes principales de la paralysie cérébrale, dans la plupart des cas. Pour les autres cas, la paralysie cérébrale pourrait être causée par un traumatisme ou par une asphyxie périnatale (Bloom 2003, Shevell, Majnemer 2003, Venkateswaran and Shevell 2007). Établir le diagnostic de paralysie cérébrale comprend habituellement plus d'une étape. Un examen neurologique doit avoir lieu, mais généralement en association avec une analyse des antécédents médicaux dans la famille afin de repérer des causes génétiques possibles (Bloom 2003). À cette étape, des tests en neuroimagerie (tomodensitométrie ou imagerie par résonance magnétique) peuvent fournir des informations importantes sur certaines caractéristiques de la paralysie cérébrale, utiles pour le diagnostic et pour les traitements éventuels. Au Québec, un haut taux de personnes atteintes de paralysie cérébrale pourra subir une neuroimagerie structurelle (Shevell 2009).

Traitements et interventions

Actuellement, aucune intervention ne peut guérir la paralysie cérébrale, mais plusieurs traitements et thérapies sont offerts dans le but d'améliorer les capacités fonctionnelles des patients. Les objectifs de ces traitements sont, entre autres, d'améliorer les capacités motrices, de développer les compétences de communication, d'accroître l'indépendance du patient dans la prise en charge de sa santé et enfin de

prévenir le développement de complications secondaires. Pour atteindre ces objectifs, une série de spécialistes sont mis à contribution, notamment les neurologues, les orthopédistes, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les orthophonistes. Certains médicaments (baclofène, diazépam, toxine botulique) peuvent être utilisés dans le traitement de la spasticité et en vue du renforcement des capacités motrices. Deux procédures ont fait leurs preuves dans la réduction de la spasticité et dans l'amélioration des capacités motrices. L'une est appelée « rhizotomie dorsale sélective » (découpage des nerfs à la base de la moelle épinière) et l'autre, « administration de baclofène par voie intrathécale » (fournir de façon ininterrompue une certaine dose de baclofène à la moelle épinière par l'intermédiaire d'une pompe située sous la peau). D'autres procédures sont proposées pour aider à prévenir la déformation du squelette (par exemple, couper les muscles contractés ou allonger les tendons), mais une chirurgie orthopédique peut néanmoins devenir nécessaire si les déformations affectent de manière significative l'autonomie physique du patient. Dans le cas des patients qui ne répondent pas à ces traitements, une chirurgie novatrice, appelée neurochirurgie stéréotaxique, est parfois offerte dans les centres médicaux hautement spécialisés. L'objectif de cette chirurgie est de réduire les mouvements non souhaités en créant de petites lésions dans les noyaux gris centraux ou dans le thalamus (Bloom 2003). La stimulation cérébrale profonde constitue également un traitement prometteur pour les individus atteints de paralysie cérébrale (Vidailhet, Yelnik 2009).

Malgré la prévalence et l'impact de la paralysie cérébrale sur les individus et les collectivités, il existe encore un nombre important d'incertitudes médicales concernant le processus pathologique de la paralysie cérébrale, les divers effets des traitements de réadaptation ou des traitements utilisant des méthodes alternatives ou naturelles, l'efficacité potentielle des interventions novatrices telles que les cellules souches et les stratégies de neuroprotection, et la validité des outils de diagnostic (Cahill, Stout 2010, Harris 2008, Msall, Limperopoulos 2009, Oppenheim 2009).

Chapitre 2: Approches méthodologiques

Le projet de recherche dont ce mémoire présente les résultats est financé principalement par l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (Eric Racine, chercheur principal). Trois objectifs étaient poursuivis dans ce projet de recherche. Le premier objectif était d'identifier les enjeux éthiques et sociaux vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé. Le second objectif était de caractériser, du point de vue de cette population, les besoins en matière d'éthique dans la prestation des soins de santé et des services sociaux. Finalement, le dernier objectif était d'émettre des recommandations ayant pour but d'améliorer les services de santé, particulièrement concernant la manière de gérer efficacement les enjeux éthiques et sociaux en s'inspirant de l'expérience des personnes elles-mêmes atteintes de paralysie cérébrale.

Le présent chapitre, décrivant les différentes approches méthodologiques utilisées dans le projet de recherche, est divisé en trois parties. La première partie expose la méthodologie utilisée pour la recension des écrits et la réalisation de l'article intitulé : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* » (présenté au chapitre 3). La deuxième partie présente la méthodologie utilisée pour la réalisation d'une étude qualitative qui a fait l'objet d'un second article (« *Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services* », voir chapitre 4). Pour chacune des deux premières parties du présent chapitre, une section décrira la contribution de l'étudiante. Finalement, une troisième partie intitulée *Contexte du travail en équipe*, décrit les particularités du travail réalisé au sein de l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal.

Première partie: approche méthodologique pour l'article intitulé : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* »

Cette section décrit la méthodologie utilisée dans la réalisation de l'article mentionné ci-dessus et présenté en détails au chapitre trois du présent mémoire. Cet article identifie et explique, à travers une revue de la littérature, les enjeux éthiques et sociaux vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé.

Recension des écrits

Nous avons choisi la méthode de la revue de littérature parce qu'elle permettait d'identifier efficacement les enjeux en question. En effet, la revue de littérature permet l'observation d'un phénomène et son évolution dans le temps (Fortin, Côté 2006). À l'aide de différentes bases de données (PubMed, Google Scholar et PsychInfo), nous avons procédé à l'examen approfondi de la littérature médicale et sociale portant sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale et d'autres handicaps physiques. Les articles portant sur les perspectives des jeunes atteints de paralysie cérébrale sur leur vécu dans les soins de santé étant très rares, nous avons élargi notre recherche pour inclure les articles concernant les jeunes atteints de handicaps physiques en général et les articles traitant de sujets connexes tels que la transition du système de santé pédiatrique vers celui pour adultes, l'accès aux soins de santé, les attitudes des professionnels de la santé face aux personnes handicapées, les soins de santé chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale et le handicap en bioéthique. En combinant ces différents thèmes, nous avons réuni un important volume d'articles scientifiques (études qualitatives et quantitatives, recherches médicales, articles de revue) et de publications gouvernementales. Cette littérature avait pour caractéristique d'être très diversifiée quant aux thèmes abordés et aux types de publication. Nous n'avions pas déterminé, a priori, de limites quant aux dates de publication mais il s'avère que la littérature que nous avons jugée pertinente était ultérieure à 1983, avec la grande majorité des articles publiés dans les 10 dernières années. De la même manière, si nous recherchions des articles écrits tant en français qu'en anglais, la quasi-totalité des articles sélectionnés étaient en anglais. Une fois la littérature identifiée, nous avons procédé à son analyse, dans le but d'identifier, à défaut d'articles sur les enjeux éthiques vécus par les jeunes atteints de

paralysie cérébrale spécifiquement, les enjeux vécus par les jeunes atteints de handicaps ou certaines difficultés vécues par les personnes vivant avec la paralysie cérébrale. Lors de cette analyse de la littérature, nous avons aussi été attentifs à ce que les parents et les professionnels de la santé pouvaient avoir à dire sur le vécu des jeunes atteints de paralysie cérébrale et d'autres handicaps.

Limites

L'interprétation de cette revue de littérature doit toutefois se faire en tenant compte de certaines limites. Tout d'abord, comme il a été impossible de trouver un article portant exactement sur les enjeux éthiques vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé, la recherche a été étendue à des sujets connexes. Par le fait même, les enjeux qui ont été définis par la revue de littérature sont, pour une partie d'entre eux, des enjeux *susceptibles* d'être vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé. Les enjeux réellement vécus par ces jeunes pourraient donc différer de ceux trouvés dans la littérature, surtout si l'on considère en plus que peu des études sur la question ont été réalisées au Canada. Cette dernière caractéristique laisse supposer que des jeunes patients canadiens pourraient avoir eu une toute autre expérience des soins de santé, vu les différences entre les différents systèmes de santé dans le monde. Par exemple, les études américaines font état de la problématique des patients non assurés qui ne peuvent recevoir tous les soins requis, alors que cet enjeu ne s'applique pas (ou pas de la même façon) aux patients canadiens (Feasby 2006). Il faut dire également que chaque thème repéré dans la littérature aurait pu faire l'objet de sa propre revue de littérature. C'est le cas par exemple, de la transition du système pédiatrique vers le système de santé pour adultes. Notre article identifie donc les enjeux sans les explorer individuellement dans toute leur complexité et leur profondeur. Finalement, les recommandations présentées à la fin de l'article, ont été élaborées par notre équipe. Elles ne sont pas sanctionnées par une société professionnelle.

Contribution de l'étudiante

La contribution de l'étudiante à la revue de la littérature portant sur la paralysie cérébrale et à l'organisation des données a été très importante. Elle a également participé à la rédaction de l'article dont il est question dans ce chapitre et en est la première auteure (voir Tableau I).

Tableau I : Contribution de l'étudiante à l'article intitulé : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* »

Étapes de la réalisation de l'article	Proportion de la contribution de l'étudiante (%)*
Conception du projet de recherche	80%
Réalisation de la recension des écrits	90%
Organisation des données	80%
Analyse des données	80%
Écriture de l'article	70%
Révision de l'article (corrections et ajouts)	50%

*Tel qu'établie par l'étudiante et son directeur de recherche

Deuxième partie : approches méthodologiques utilisées dans la réalisation de l'étude qualitative

Une étude qualitative a été réalisée auprès de jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale et les résultats sont présentés dans l'article intitulé : « *Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services* » (voir Chapitre 4). Préalablement à l'amorce du projet, un protocole de recherche a été préparé et soumis au comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, établissement au sein duquel le projet a été réalisé. Une fois l'approbation éthique obtenue (voir Annexe I), le protocole a également été soumis au comité d'éthique de la recherche d'un centre hospitalier universitaire qui était l'un des lieux de recrutement des participants. L'approbation éthique de ce dernier site n'est pas incluse dans ce mémoire afin de protéger la confidentialité des participants.

L'intention première était de réaliser l'étude qualitative auprès d'adolescents et de jeunes adultes âgés de 16 à 25 ans. Toutefois, cet échantillon incluant des participants mineurs, le comité d'éthique de la recherche réclamait des modifications majeures au projet avant d'autoriser sa réalisation. Par exemple, il était question de solliciter la présence parentale lors des entretiens. Étant donné que nous souhaitions interroger les participants librement, dans un environnement où ils se sentiraient à l'aise d'aborder tous les sujets voulus (comme par exemple l'impact de la situation familiale dans leurs soins de santé et leurs relations avec leurs médecins), nous avons choisi de restreindre l'échantillon aux individus majeurs, afin de pouvoir les interroger individuellement. Cet épisode illustre à notre avis l'un des paradoxes de la recherche auprès d'une population adolescente ou vulnérable. Alors que nous cherchions à comprendre, entre autres, l'autonomie de ces jeunes patients et la place laissée à leurs opinions et prises de décisions dans les soins de santé, nous nous sommes heurtés, dès le départ, à l'impossibilité d'interroger les adolescents en l'absence de leurs parents. Cette situation nous apparaît comme une difficulté supplémentaire dans la promotion de l'autonomie des jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé, thème que nous développons plus en détails dans la discussion du présent mémoire.

Échantillonnage

La population ciblée pour cette étude était constituée de jeunes adultes de 18 à 25 ans atteints de paralysie cérébrale. Les critères d'inclusion se limitaient au diagnostic de paralysie cérébrale et à l'acceptation des conditions de la recherche qui sont précisées dans le formulaire de consentement éclairé (voir Annexe II). Aucun critère n'était défini a priori quant au type ou à la sévérité de la paralysie cérébrale ou à la présence ou non d'handicaps connexes (par exemple handicap intellectuel), la seule restriction étant la possibilité, pour le participant, de pouvoir comprendre et répondre aux questions de l'entrevue, ainsi que de pouvoir consentir de manière libre et éclairée. Cette dernière exigence a toutefois comme conséquence d'exclure les jeunes atteints de handicap intellectuel modéré ou sévère, étant donné la difficulté de prouver leur consentement libre et éclairé. Nous avons offert une modeste compensation (50 \$) pour la participation à la recherche.

Recrutement

Plusieurs étapes ont été nécessaires au recrutement des participants. Une liste de personnes-ressource a d'abord été établie. Ces personnes ont été contactées par l'étudiante et mises au courant du projet de recherche. La plupart ont diffusé l'information dans leurs réseaux respectifs. L'expérience de ces personnes et plusieurs recherches sur Internet ont permis l'élaboration d'une liste (adresses, courriels et numéros de téléphone) de ressources communautaires, scolaires, médicales, sportives et sociales offertes aux personnes atteintes de paralysie cérébrale et à leurs familles. Une personne responsable a été identifiée pour chacun de ces organismes et a été contactée par téléphone par l'étudiante. Le projet de recherche leur était alors exposé et leur aide était sollicitée, soit pour contacter certains de leurs membres qui répondaient aux critères, soit pour diffuser une description de notre projet (voir Annexe III) ou une affiche (voir Annexe IV) dans leur réseau ou encore pour suggérer une façon ou un lieu pour rejoindre des jeunes répondant aux critères. Lorsque les personnes responsables témoignaient de l'intérêt, un courriel leur était envoyé, contenant la description et l'objectif de l'étude et deux affiches (l'une en français, l'autre en anglais) invitant les gens à nous contacter pour participer à l'étude. De plus, il était demandé à chaque

participant, au fur et à mesure du recrutement, s'il connaissait d'autres jeunes atteints de paralysie cérébrale qui pourraient être intéressés à participer. Le cas échéant, le participant les contactait en lui donnant nos coordonnées ou l'étudiante les contactait directement. Un message d'invitation a été publié dans une page Facebook destinée aux personnes atteintes de paralysie cérébrale et leurs familles. Une annonce contenant la description du projet, ses objectifs et nos coordonnées a été publiée dans le Bulletin de nouvelles du Consortium en paralysie cérébrale. Le recrutement a été étendu à d'autres régions du Québec (Outaouais et Gaspésie) afin de permettre de recueillir les perspectives des jeunes atteints de paralysie cérébrale vivant à l'extérieur des grands centres urbains. Finalement, un suivi téléphonique ou par courriel a été fait avec toutes les personnes-ressource pour vérifier si elles avaient diffusé notre message, trouvé des participants ou quand elles n'avaient pas été rejointes la première fois.

Les personnes intéressées à participer contactaient l'étudiante ou étaient contactées par elle par téléphone et étaient invitées à poser toutes les questions qu'elles pouvaient avoir. Après vérification que les personnes intéressées remplissaient les critères de participation à l'étude, un rendez-vous était fixé pour l'entrevue, à leur discrétion. Deux entrevues ont été réalisées dans un local de l'IRCM et les autres, au domicile des participants.

Lors du recrutement des participants, une attention particulière a été portée afin que l'échantillon présente une bonne répartition au niveau de l'âge, du sexe et du type de handicap. Bien que le principe de saturation théorique en recherche qualitative empêchait l'identification d'un nombre prédéfini de participants, nous espérons réaliser entre dix et quinze entrevues afin de nous permettre d'identifier les principales caractéristiques de leur expérience (Forman 2008).

Cueillette de données

La cueillette de données s'est effectuée à l'aide d'un court questionnaire en ligne (voir Annexe V) ainsi que grâce à l'entrevue qualitative semi-dirigée (voir Annexe VI) qui pouvait se dérouler en français ou en anglais, au choix du participant. Avant de

répondre aux questions du questionnaire, les participants devaient remplir un formulaire de consentement éclairé. Les participants devaient également remplir et signer ce formulaire (voir Annexe II) préalablement à la réalisation de l'entrevue, formulaire qui devait aussi être signé par un témoin.

Notre stratégie de recherche s'inspire du naturalisme pragmatique en bioéthique (Fins, Miller 1998, Moreno 1999, Racine 2008b). Le naturalisme pragmatique (appelé naturalisme par Moreno et pragmatisme par Fins) est une approche en bioéthique qui souligne la valeur des approches ascendantes (bottom-up). Le naturalisme pragmatique met l'accent sur l'importance d'utiliser la recherche qualitative pour puiser dans l'expérience des acteurs-clés au sujet d'enjeux éthiques et sociaux spécifiques. De ce point de vue pragmatique, il est crucial d'obtenir un aperçu des perspectives des personnes confrontées aux enjeux éthiques pour saisir ces enjeux dans toute leur complexité et leur richesse. Cette approche souligne également le lien entre le contexte social et les questions éthiques et, en conséquence, favorise la recherche et les pratiques qui sont socialement informées et sensibles au contexte (Racine 2010).

Le questionnaire

L'objectif principal du questionnaire était de recueillir des informations démographiques et personnelles auprès des participants. Ces informations comprenaient leur âge, le lieu où ils habitent, les modalités de leur lieu d'habitation (logement adapté, centre de réadaptation, maison familiale, etc.), le type de paralysie cérébrale, le degré de mobilité et de communication et le type d'établissement scolaire fréquenté. Il leur était également demandé de donner des détails sur le type de soins et de services médicaux reçus, ainsi que leur fréquence. Dans une deuxième partie, nous cherchions à identifier les enjeux éthiques et sociaux auxquels ils pourraient être confrontés dans leurs soins de santé. Le choix du questionnaire pour remplir cet objectif s'avérait évident, puisque le questionnaire permet de recueillir, grâce à des questions ouvertes ou fermées, des données écrites sur des situations connues. Il s'agit souvent de réponses courtes et les participants n'ont pas la possibilité d'élaborer des réponses détaillées, ni de revenir sur une réponse déjà donnée (Fortin, Côté 2006). Ces caractéristiques convenaient à notre

objectif puisque des réponses élaborées allaient pouvoir être données lors de l'entrevue qualitative.

L'entrevue

L'entrevue est utilisée couramment en recherche qualitative. On peut définir l'entrevue comme une interaction verbale entre deux individus, l'un recueillant les données (intervieweur ou chercheur) et l'autre produisant l'information (interviewé ou répondant) (Fortin, Côté 2006, Savoie-Zajc 2006) dans le but de « mieux comprendre un phénomène d'intérêt pour les personnes impliquées » (Savoie-Zajc 2006).

L'objectif principal de l'entrevue était de recueillir les opinions, perspectives et sentiments des jeunes atteints de paralysie cérébrale concernant leur vécu dans les soins de santé et d'obtenir un éclairage privilégié sur les expériences vécues en tant que patients. À ce titre, l'entrevue qualitative semi-dirigée semblait la méthode la plus appropriée pour atteindre cet objectif. En effet, l'entrevue a pour fonction l'examen d'un concept et la compréhension de la perception d'un participant par rapport à celui-ci (Fortin, Côté 2006). Des trois types d'entrevues possibles (dirigée, semi-dirigée ou non dirigée), nous avons choisi l'entrevue semi-dirigée. Le type d'entrevue fait référence aux « degrés de préparation et de contrôle » (Savoie-Zajc 2006) exercés par l'intervieweur. Une entrevue semi-dirigée est conduite avec flexibilité et souplesse, tant au niveau des questions que de la communication, qui s'apparente à celle d'une conversation. L'intervieweur, qui aura au préalable préparé un guide contenant les thèmes généraux qu'il souhaite aborder avec le répondant, s'emploiera à diriger la conversation vers ces thèmes (Savoie-Zajc 2006). L'entrevue semi-dirigée permet de mieux comprendre la perspective des participants (Fortin, Côté 2006). Puisqu'elle permet également de dégager une « compréhension riche du phénomène à l'étude » (Savoie-Zajc 2006), l'entrevue semi-dirigée était tout indiquée et convenait parfaitement au type d'information que nous souhaitions recueillir. Nous avons choisi de réaliser les entrevues en personne et en l'absence des parents (et de tout autre soignant ou accompagnant) afin d'assurer un climat exempt de pression extérieure et empreint de confiance. Bien qu'elle puisse être employée en complément à une autre méthode de

cueillette de données, nous avons choisi d'utiliser l'entrevue comme principal instrument de mesure, avec le questionnaire comme instrument complémentaire.

Suivant les buts de l'entrevue semi-dirigée, la grille d'entrevue devait être constituée de questions écrites de façon à permettre une réponse libre et n'obligeant pas les répondants à choisir une catégorie de réponses ou une autre. La grille d'entrevue était donc construite à partir d'un nombre limité de questions ouvertes, permettant au répondant d'inclure dans ses réponses tous les éléments qu'il jugeait utiles. Le répondant n'était ainsi aucunement restreint dans ses réponses et pouvait donner plus d'information sur un thème qui le touchait plus qu'un autre, par exemple. La grille d'entrevue a été construite en trois grandes parties : 1) le contexte, 2) l'identification des enjeux éthiques et sociaux et 3) l'amélioration des soins de santé et des services sociaux.

La première partie portait sur l'expérience personnelle du participant en lien avec son handicap et cherchait à exposer la situation générale de chaque participant. Les premières questions portaient sur l'évolution physique du handicap au cours de la vie et sur ce que représente le fait de vivre avec la paralysie cérébrale. Les suivantes cherchaient à établir le parcours médical des participants, le type et la fréquence des soins reçus, les professionnels consultés, etc.

La deuxième partie comprenait toutes les questions destinées à identifier les enjeux éthiques et sociaux vécus par les participants en contexte de soins de santé. Tout en permettant aux participants d'aborder n'importe quel enjeu qu'ils pouvaient vivre, des grands thèmes avaient été sélectionnés en lien avec notre revue de littérature. Il s'agissait de l'accès aux soins de santé, de la transition du système pédiatrique vers le système de soins de santé pour adultes, de la communication, du consentement éclairé et du respect de l'autonomie, de la confiance dans les relations patient-professionnel et du respect de la confidentialité et de la vie privée. Il était également demandé au participant de raconter tout autre événement ayant confronté ses valeurs ou engendré chez lui de la frustration ou du stress.

La troisième partie avait comme but la caractérisation des besoins en matière d'éthique dans l'offre des services de santé. À cette fin, des questions ouvertes étaient posées aux participants, les invitant à proposer des améliorations à apporter au système de soins de santé et à parler de ce qu'ils aimeraient changer (voir Annexe VI pour la grille d'entretien).

Comme c'est souvent le cas avec la recherche qualitative, la grille d'entretien a été affinée et enrichie au gré de nos observations et de la dynamique lors du déroulement des entretiens, au fur et à mesure de la réalisation de celles-ci. Chaque entretien était construit pour durer environ 45 minutes et était enregistré à l'aide d'un enregistreur vocal numérique.

Codage et analyse de contenu

Les entretiens enregistrés ont été transcrits en verbatim. C'est à partir de ces transcriptions d'entretiens que le codage a été réalisé, à l'aide du logiciel d'analyse qualitative QSR Nvivo 8 (Doncaster, Australie). En utilisant une approche classique d'analyse de contenu qualitatif et thématique (Hsieh 2005), un guide de codage a été construit (voir Annexe VII). Ce guide de codage, qui allait servir à structurer le codage, a été élaboré sur la base de l'analyse d'un petit échantillon d'entretiens (5), duquel des nœuds libres ont été générés dans une phase de codage ouvert. Tout au long du processus de codage, des modifications et des ajouts ont été faits dans le guide de codage et dans les nœuds, au gré de l'analyse de chaque entretien. Cela était fait en comparaison constante avec le codage antérieur afin que les données soient analysées avec précision (Hsieh 2005). Ces fréquentes révisions assuraient la rigueur et la profondeur de l'analyse et ont abouti à la réalisation d'un guide de codage final, contenant les codes (nœuds) et leur définition. Le guide de codage était constitué de nœuds (ou codes) primaires, secondaires et tertiaires. L'intégralité de chaque entretien a été codée et chaque élément pouvait être codé dans plus d'un nœud à la fois. La réalisation du codage a impliqué des discussions au sein de l'équipe de recherche afin de diminuer les biais subjectifs du codeur (l'étudiante). Une vérification par consensus a été effectuée pour tout le codage ainsi que pour la structure du codage.

La version finale du guide de codage était constituée de huit nœuds principaux, soit :

1. Description de l'expérience du handicap
2. Utilisation et accès aux soins de santé
3. Situations vécues dans les soins de santé
4. Consultations médicales
5. Transition
6. Autonomie
7. Améliorations proposées
8. Vie dans la société

Chacun de ces huit nœuds principaux était assorti de sous-nœuds qui sont répertoriés dans le tableau II ci-dessous. Plusieurs de ces sous-nœuds étaient eux-mêmes assortis de sous-sous-nœuds qui ne seront pas reproduits dans le présent mémoire mais qui sont exposés dans le guide de codage (voir Annexe VII).

Tableau II : Structure du guide de codage (nœuds et sous-nœuds)

1. Description de l'expérience du handicap
Défis dans la vie quotidienne
Sentiment d'être privilégié par rapport à d'autres plus malchanceux
Sentiment de pouvoir vivre sa vie malgré le handicap
Acceptation du handicap
Soutien des parents ou de l'entourage
Évolution de l'état de santé
2. Utilisation et accès aux soins de santé
Type de soins de santé et de services sociaux reçus
Fréquence d'utilisation des soins de santé et des services sociaux
Appréciation des soins de santé et de services sociaux reçus
3. Situations vécues dans les soins de santé
Diagnostic de paralysie cérébrale
Chirurgie ou hospitalisation
Participation à une recherche ou à un essai clinique
Être accompagné à l'hôpital ou non
Problèmes d'accès physique aux infrastructures
4. Consultations médicales
Attitude des professionnels de la santé
Relation entre médecin et patient
Communication
Contenu des consultations
5. Transition
Expérience positive vécue
Expérience négative vécue

Absence de transition
 Transition à venir
 Suggestions
 Âge de la transition
 Comparaison des deux systèmes

6. Autonomie

Respect des décisions médicales
 Consultations médicales sans les parents
 Devenir autonome

7. Améliorations proposées

Attitude idéale des professionnels de la santé
 Davantage de recherche sur la paralysie cérébrale
 Accès au dossier médical
 Meilleure gestion des dossiers
 Meilleure communication et collaboration entre les différents professionnels de la santé
 Davantage de services spécialisés (par exemple : physiothérapie, ergothérapie) et de services spécifiques à la paralysie cérébrale
 Meilleurs services de la part des CLSC*
 Meilleures connaissances et formations sur la paralysie cérébrale, accès à l'information
 Davantage d'encadrement, de suivi, de support, d'encouragement
 Services médicaux plus rapides
 Approche plus globale et intégrée des soins offerts pour la paralysie cérébrale
 Infrastructures mieux adaptées
 Rencontre préalable avec les médecins
 Davantage de ressources humaines, matérielles et financières

8. Vie dans la société

Préjugés et attitudes négatives véhiculés dans la société
 Regard des autres, jugement et être mal à l'aise
 Support de la société
 Sentiment que l'environnement ou la situation est handicapante, plutôt que l'individu (PPH)**
 Intégration sociale
 Vouloir être comme tout le monde, vivre sa vie
 Accessibilité des immeubles
 Transport
 Importance des amis
 Importance d'une valorisation par le travail
 Désir que les gens osent poser des questions
 Relations amoureuses
 Ignorance de la population vis-à-vis la paralysie cérébrale
 Difficultés liées à la vie familiale
 Scolarité

*Centre local de services communautaires

**Processus de production du handicap

Limites

Les limites suivantes doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats des entrevues. Tout d'abord, bien que plusieurs de nos participants présentaient des difficultés d'élocution de gravité variable, nous n'avons pas pu recueillir le témoignage de participants ayant de sévères difficultés d'élocution ni de participants qui s'expriment par des moyens autres que verbaux. Il est probable que les difficultés d'élocution de ces participants les aient amenés à être confrontés à des enjeux différents de ceux vécus par les participants s'exprimant avec plus de facilité. Notre échantillon ne reflète donc pas nécessairement le vécu des jeunes atteints de formes plus sévères de paralysie cérébrale. De plus, il est possible que certains participants aient hésité à discuter de questions sensibles ou délicates. Il est également essentiel de souligner que nous avons retenu uniquement, pour les fins de l'article en question dans ce chapitre, les difficultés et les défis rencontrés par les participants lors de leurs soins de santé. Toutefois, les participants nous ont fait part de plusieurs expériences positives vécues et de relations de confiance bâties avec des professionnels de la santé. Finalement, nous ne pouvons pas exclure certaines limites inhérentes à la recherche qualitative ou aux méthodes de recherche que nous avons utilisées, telles que des limites quant à la validité externe. Néanmoins, nous croyons que notre recherche, en dépit des limites exposées ci-dessus, a constitué un pas important dans l'amélioration de notre connaissance des enjeux éthiques et sociaux vécus par les jeunes adultes dans les soins de santé.

Contribution de l'étudiante

L'article dont il est question dans le présent chapitre présente les résultats obtenus grâce au questionnaire et aux entrevues qualitatives. À ce titre, il représente le cœur du projet de maîtrise de l'étudiante et en constitue le travail principal. L'étudiante a participé de façon significative à toutes les étapes nécessaires à la réalisation de cet article et en est la première auteure (voir Tableau III).

Tableau III : Contribution de l'étudiante à l'article intitulé : « *Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services* »

Étapes de la réalisation de l'article	Proportion de la contribution de l'étudiante (%)*
Conception du projet de recherche	50%
Préparation des demandes de subvention	0%
Rédaction du protocole de recherche	60%
Soumission aux approbations éthiques (CÉR)	90%
Suivi des approbations éthiques	90%
Identification des participants	100%
Invitation aux participants	100%
Suivi des invitations et rappels	100%
Affichage dans les sites de recrutement	100%
Suivi et planification des entrevues	100%
Entrevues	100%
Compilation des données du questionnaire	100%
Transcription des entrevues	100%
Construction du guide de codage	80%
Analyse du contenu des entrevues (codage)	80%
Compilation et organisation des données	70%
Écriture de l'article	60%
Révision de l'article (corrections et ajouts)	20%

*Tel qu'établie par l'étudiante et son directeur de recherche

Troisième partie : contexte du travail en équipe

Les deux articles, ainsi que le projet de recherche en entier, ont été réalisés au sein de l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. Le projet de maîtrise de l'étudiante a été accompli avec autonomie, mais dans un contexte de collaboration avec les divers membres de l'unité de recherche, notamment le directeur de l'unité, la coordonnatrice de l'unité, la chercheure postdoctorale et les autres étudiants. Plus particulièrement, l'encadrement rigoureux du directeur de recherche a été essentiel à la concrétisation et à la réalisation du projet de recherche.

Chapitre 3 : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* »

Contexte de l'article

Les défis et les difficultés vécus par les patients atteints de paralysie cérébrale lors de leur utilisation des services de santé ont des répercussions importantes sur eux, non seulement dans leur vie personnelle mais également au niveau de leur état de santé, qui peut s'en trouver dégradé, conséquemment aux obstacles rencontrés. Les défis éthiques et sociaux des soins de santé peuvent avoir des effets directs sur l'état de santé des individus concernés et peuvent générer du stress, de l'anxiété, de la frustration et de la douleur chez les patients et leurs familles (Doostan and Wilkes 1999). Les enjeux de communication peuvent également avoir un impact sur la qualité des soins reçus par ces patients (Balandin, Hemsley 2007). Les patients atteints de paralysie cérébrale sont d'autant plus vulnérables à cette situation que leur condition est chronique, permanente, incurable, qu'elle peut avoir de lourdes conséquences physiques et sociales et qu'elle entraîne des besoins médicaux importants. Cette vulnérabilité est plus exacerbée encore lorsqu'il est question des jeunes atteints de paralysie cérébrale. En effet, les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale ont souvent plus de difficulté à se faire entendre et à obtenir l'autonomie nécessaire pour faire respecter leurs choix et leurs préférences. Pourtant, il est élémentaire de connaître de façon précise quels sont les opinions, les perspectives et les désirs de cette population pour être en mesure de lui offrir des soins de santé adéquats, efficaces et ce, dans le respect de la personne, de la dignité et de l'autonomie.

Dans le présent chapitre, nous passerons en revue la littérature interdisciplinaire portant sur les enjeux éthiques et sociaux rencontrés par les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale dans le système de santé. De cette littérature, nous identifierons les défis vécus par cette population et nous exposerons les enjeux particuliers concernant l'accès équitable aux soins de santé, le respect de la vie privée, l'autonomie, la communication et la transition du système de santé pédiatrique vers le système de santé pour adultes. Le faible volume d'articles de type qualitatif portant sur les enjeux éthiques vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale nous a contraints à étendre cette recension des écrits aux enjeux identifiés par les patients vivant avec des conditions similaires (c'est-à-dire des maladies ou conditions chroniques et d'autres handicaps physiques) ou d'âges différents (enfants ou adultes de plus de 25 ans). Étant donné le

manque d'études qualitatives sur les enjeux vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé, nous nous sommes intéressés à d'autres aspects de leur vie quotidienne pour identifier brièvement les sujets sur lesquels leurs perspectives étaient mieux connues¹. Cela ne fait toutefois pas partie de notre revue de littérature, qui portait spécifiquement sur les enjeux vécus dans les soins de santé.

En dépit de l'état actuel de la littérature, nous avons identifié plusieurs enjeux-clés qui se rapportent directement à l'expérience des jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale dans le système de santé. Ces enjeux sont présentés sous la forme d'un article intitulé : « *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy* » et accepté pour fins de publication au *Journal of Child Neurology*. Cet article identifie et explique, par la revue de la littérature, les enjeux éthiques et sociaux vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé.

La contribution de l'étudiante a été considérable en ce qui a trait à la revue de la littérature et à l'écriture des sections de l'article portant sur cette revue de la littérature. L'étudiante est la première auteure de cet article. La contribution de l'étudiante est décrite explicitement au deuxième chapitre du présent mémoire.

¹ Des études qualitatives ont été réalisées auprès de personnes atteintes de paralysie cérébrale sur les sujets suivant, entre autres : la façon dont elles voient leur avenir et leur contribution à la société;(Yeung, Passmore 2008) la façon dont elles veulent être traitées par la société;(Yeung, Passmore 2008) les résultats et l'utilité des traitements, des thérapies, des chirurgies, des équipements (Davis, Davies 2009, Evans, Neophytou 2007, McBurney, Taylor 2003, Skold, Josephsson 2007) et des services tels que les centres de jour,(Ward 2003) la manière dont elles perçoivent leur qualité de vie générale, leur état de santé et leur qualité de vie liée à la santé,(Andersson and Mattsson 2001, Bjornson, Belza 2008, Dickinson, Parkinson 2007, Donnelly, Parkes 2008, Edwards, Patrick 2003, Gaskin and Morris 2008, Livingston, Rosenbaum 2007, Majnemer, Shevell 2007, Stevens, Steele 1996, Young, Rice 2007) ainsi que les aspects spécifiques de cette qualité de vie, tels que la réussite dans la vie;(King, Cathers 2000) l'indépendance et l'emploi;(Andersson and Mattsson 2001, Murphy, Molnar 2000) la participation sociale et l'intégration;(Bent, Jones 2001, Michelsen, Uldall 2006, Ng, Dinesh 2003, Stevens, Steele 1996, Voorman, Dallmeijer 2006) les relations sociales et familiales;(Blum, Resnick 1991, Magill-Evans, Darrah 2001, Nadeau and Tessier 2006, Stevens, Steele 1996, Thomas, Bax 1988, Wiegerink, Roebroek 2008, Wiegerink, Roebroek 2006) l'intimité sexuelle;(Stevens, Steele 1996, Wiegerink, Roebroek 2008, Wiegerink, Roebroek 2006) le bien-être général;(Berntsson, Berg 2007, van Campen and Iedema 2007) la manière de faire face (coping) à l'handicap;(Doyle, Moffatt 1994, Jahnsen, Villien 2002, Persson and Ryden 2006) le sens donné à la vie;(Kim and Kang 2003) et l'estime de soi.(Magill-Evans and Restall 1991, Magill and Hurlbut 1986, Manuel, Balkrishnan 2003, Stevens, Steele 1996)

Accord des co-auteurs

ACCORD DES COAUTEURS

Danaë LARIVIÈRE-BASTIEN
Programmes de bioéthique

D. Larivière-Bastien et E. Racine. *Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy*. 2010. Accepté pour fins de publication au *Journal of Child Neurology*.

À titre de coauteur de l'article identifié ci-dessus, je suis d'accord pour que Danaë Larivière-Bastien inclue cet article dans son mémoire de maîtrise qui a pour titre *Enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé pour les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale*.

As a co-author of the article, identified above, I give Danaë Larivière-Bastien permission to include the article in her master's thesis, entitled *Enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé pour les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale*.



Éric Racine, PhD

11/02/2011

Date

Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy**Danaë Larivière-Bastien**

Graduate Student

Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)

110 avenue des Pins Ouest

Montréal, QC H2W 1R7

Tel: (514) 987-5723 ext. 3263

Eric Racine, PhD* (corresponding author)

Director, Neuroethics Research Unit and Assistant Research Professor, Institut de recherches cliniques de Montréal

Department of Medicine and Department of Social and Preventive Medicine, Université de Montréal

Departments of Neurology and Neurosurgery, Medicine & Biomedical Ethics Unit, McGill University

110 avenue des Pins Ouest

Montréal, QC H2W 1R7

Tel: (514) 987-5723

Fac (514) 987-5763

Word Count: 3996 without abstract, tables and references

Author contribution/roles: Both authors designed the project, realized the review of papers, organized the results, analyzed the results, drafted and wrote the articles and revised the final paper.

Declaration of conflicting interests: None

Financial disclosure/funding: Support for the conduct of this research comes from the Institut de recherches cliniques de Montréal (E.R.), the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC, E.R.), the Canadian Institutes of Health Research (CIHR, E.R.), the Programmes de bioéthique of Université de Montréal (scholarship to D.L.-B.) and the NeuroDevNet (E.R.).

Ethical approval: Not applicable

Acknowledgements

We would like to thank members of the Neuroethics Research Unit for feedback on previous versions of the manuscript.

Abstract

In this paper we review and discuss some of the key ethical and social challenges that young individuals with cerebral palsy face in healthcare delivery. We identify and explain these challenges, some which are rarely discussed in contemporary medicine and biomedical ethics, partly because they are not considered genuine “ethical” challenges *per se*. Most of these challenges are heavily shaped by broader social contexts and institutional practices. This article highlights the importance of non-biological aspects of the care of young individuals with cerebral palsy from an ethics perspective.

Cerebral palsy is the most common cause of physical disability in children.^{1, 2} The expenditures generated by the management of cerebral palsy have been estimated to be over \$11.5 billion for lifetime costs in 2003 (expected for persons born in 2000 with cerebral palsy and including income lost) in the United States (US)³ and to cost in excess of 380 million dollars each year in Canada.¹ Despite the prevalence and impact of cerebral palsy on individuals, families, and collectivities, there are still a number of important medical uncertainties regarding the pathological processes of cerebral palsy, the varied effects of rehabilitation treatments, the potential effectiveness of innovative interventions such as stem cells and acute neuroprotective strategies, and the validity of diagnostic tools.⁴⁻⁶ Currently, no interventions can “cure” cerebral palsy but some treatments are offered in order to improve the functional status of patients.

Because of the nature of cerebral palsy as a health condition and the broader scientific and contextual aspects of healthcare delivery for cerebral palsy, healthcare can be a context where young individuals with cerebral palsy are confronted with important ethical and social challenges. These challenges include communication issues,⁷⁻⁹ exposure to non-evidence based alternative treatments,^{10, 11} and inequalities in access to basic services (e.g., preventive and routine care).^{12, 13} Even though clinics specialized in the care of adult survivors of childhood diseases are surfacing, adults with cerebral palsy are often marginalized within healthcare.¹⁴ Access of young individuals with cerebral palsy to health services drops dramatically with the end of school attendance.^{15, 16} Fair access to services may be particularly compromised during the transition from the pediatric to the adult milieu.^{17, 18} Individuals with cerebral palsy, like other children living with a disability, also experience negative attitudes in healthcare services. They can be

confronted with disrespect towards their person and their dignity¹⁹ or to stereotypes that undermine respect for their autonomy because providers think they can't participate in decision-making.¹² Denial of their right to confidentiality and to independence has also been reported.^{8, 20} The ethical and social issues faced by young individuals with cerebral palsy therefore merit further scrutiny. In this paper we review and discuss available literature on this topic from the standpoint of ethics with a focus on adolescence as a period of change and transition. We call for health care professional to pay greater attention to the non-biological aspects of healthcare that have important ethical and medical consequences on patients afflicted with cerebral palsy.

Methods

To our knowledge, no perspective or review paper on ethical issues in healthcare for adolescent patients with cerebral palsy has been published. To gather relevant literature, we used different databases and search engines (PubMed, Google Scholar, and PsychInfo) to identify articles published in English or in French. Articles specifically discussing ethical aspects of cerebral palsy in adolescents and young adults were very rare. Therefore we extended our searches to other physical neurodevelopmental disorders and disabilities as well as related issues. For example, we included papers discussing related issues such as the transition from pediatric to adult healthcare services, access to healthcare services, attitudes of healthcare professionals toward individuals with cerebral palsy, and literature on bioethics and disability. We reviewed primary studies such as qualitative and quantitative studies as well as review papers and governmental publications. No paper published before 1983 was retrieved. Most papers were published

in the last decade. The vast majority of papers were in English (three of the papers were written in French).

Ethical and social issues in cerebral palsy

Our review of the literature allowed us to identify several important ethical and social challenges that cerebral palsy patients face or are likely to face (Table IV). These challenges were mainly found in articles reporting on the perspectives of patients with similar conditions (e.g., chronic conditions or diseases, developmental disabilities) and could be experienced as well by patients with cerebral palsy. One caveat is that cerebral palsy combines a unique combination of motor or language deficits with often preserved cognitive functions. Table IV also proposes relevant action items to address these challenges.

Table IV: Summary table with action items

Ethical and social issues	Description in the literature	Action items
Equitable access to healthcare	<p>Decrease in the use of healthcare services when leaving school</p> <p>Gaps in the provision of preventive and routine care</p> <p>Environmental barriers limiting access to healthcare (e.g., fear of the hospital environment; lack of health information)</p> <p>Complex health needs not always met (e.g., dental and community care)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Do not presume access to routine health services and actively probe for unmet needs • Become familiar with the specific needs of individuals with cerebral palsy and features of cerebral palsy • Acknowledge gaps in chronic healthcare services • Develop or sustain access programs for individuals with disability • Recognize the specificity of the impact of disabilities on issues of care and access
Transitional challenges from pediatric to adult healthcare services	<p>Difficulties in finding a primary care physician or specialist in the adult care system</p> <p>Gaps in the continuity of care</p> <p>Healthcare professionals' lack of experience with pediatric diseases in adult system</p> <p>Scarcity of efficient transition programs</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Acknowledge the detrimental health impact of difficult transitions • Develop or sustain programs to prepare early pediatric-adult transitions • Recognize the experiential and relational implications of transition • Train providers in dealing with transitioning patients
Respectful and efficient communication and health information	<p>Difficulties of individuals to be understood by healthcare providers</p> <p>Health information often directed to the parents leading to feelings of exclusion of the relationship</p> <p>Reluctance in discussing sensitive topics in the presence of the parents and novel issues arising with adolescence</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Acknowledge the consequences of challenged communication • Train and support providers to use specialized communication devices • Be sensitive to the potentially facilitating and impeding role parents can play in communication

		Need for healthcare professional training on specific communication issues with these individuals	<ul style="list-style-type: none"> • Employ appropriate language levels and communication styles • Commit to honesty and transparency
Respect confidentiality and privacy	of and	<p>Many of the same needs for confidentiality and privacy as individuals without cerebral palsy</p> <p>Concerns for privacy and confidentiality change with adolescence</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Acknowledge and accommodate the sensitivity of individuals to large teams in conversations on sensitive topics • Provide opportunities to discuss alone with adolescents in absence of parents
Respect for autonomy and informed consent		<p>Specific issues related to autonomy for individuals with disabilities (e.g., overprotection from parents; difficulties in promoting autonomy because of pre-existing barriers)</p> <p>Issues of informed consent and capacity for individuals with cognitive disability and for young individuals that want to take part in treatment decisions</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recognize the active role providers can play in empowering autonomy • Accept that autonomous choices may contradict standard care or clinical recommendations • Provide balanced and tailored information, understandable to the individual
Trustful provider-patient relationships		<p>Stereotypes and misconceptions of healthcare professional (e.g., physically impaired individuals misperceived as cognitively disabled; negative attitudes caused by ignorance or fear)</p> <p>Importance of healthcare professionals' attitudes for young patients with disabilities (e.g., honesty; sensitivity to their condition; competency)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Recognize the important of trust for communication and decision making • Acknowledge and correct implicit or unconscious negative attitudes often held toward adolescents • Recognize and correct the existence of stereotypes and attitudes like infantilization or lack of consideration caused by ignorance toward disability and fear • Recognize and correct implicit biases in matters of quality of life and disability • Realize the importance of non-biological, non-technical aspects of care for patients

Equitable access to healthcare

Several studies have shown that complex needs of individuals with cerebral palsy are not always being adequately met. This is the case with general health care and dental care,²¹⁻²⁷ basic needs during periods of hospitalization,²⁸ community care, primary care,²⁹ rehabilitation, prevention, assistive equipment provision, social services,³⁰⁻³² coordination of care (e.g., communication among providers),³³ health information³⁴ and counseling (for psychosocial and mental health problems).^{13, 35} Generally speaking, healthcare providers may be unaware of some of the special needs of individuals with cerebral palsy and may lack knowledge on how to adjust to care for individuals with cerebral palsy.^{28, 33} This could result in “inappropriate and inadequate care” as reported in a study on hospitalized adults with cerebral palsy.²⁸ Unfortunately, this situation may contribute to the deterioration of the health status of individuals with cerebral palsy.^{12, 28, 29, 33, 36-46} For example, adult patients with cerebral palsy reported in a study that it was difficult to obtain the help of healthcare providers for meals or others needs when they were hospitalized.²⁸ In the US, young adults with disabilities are often uninsured and this leads to unmet needs and barriers to health care access. In the US and elsewhere, healthcare is often considered to be “primarily focused on people with acute health care needs, and not individuals with recurring or chronic health problems”.³³ Unfortunately this comment also applies (although perhaps to a lesser extent) to other healthcare systems, including public healthcare systems, that structurally underfund care for chronic illnesses and neurological and mental health.⁴⁷⁻⁵⁰

Access to healthcare may also be compromised when young individuals with cerebral palsy do not receive sufficient preventive and routine care.⁵¹ This situation is not

uncommon for young individuals with a disability.^{18, 33} Moreover, healthcare professionals tend to selectively focus on the disability to the detriment of other basic health needs. Symptoms related to another health problem are sometimes confused with symptoms related to the condition or disability, i.e., diagnostic over-shadowing.^{12, 13} This is a frequent source of dissatisfaction among individuals with disabilities, including individuals with cerebral palsy.

Another explanation for the lack of preventive and routine care is that young patients with a disability or chronic condition are believed to be closely followed in the healthcare system. Healthcare professionals may therefore wrongly assume that they don't need routine procedures (e.g., immunizations, dental care, screening process) given through schools or as part of other healthcare services.¹³ As a result, there is a range of unmet healthcare needs in this population.^{13, 52}

Yet preventive and routine care is very important in the case of young patients with disabilities or chronic disease, because if they do have special needs, they also face the same age-related health problems as non-disabled individuals.^{12, 29, 53} Sometimes, the prevalence of some age-related and common healthcare problems is even higher in disabled patients. For example, visual impairment has been found to be 10 times higher in disabled patients than in non-disabled individuals.^{12, 52} For that reason, adolescents with cerebral palsy need to be probed about traditional adolescence issues^{13, 18, 54} (e.g., acne, puberty, sexuality, use of alcohol, drugs and tobacco), and particularly disease prevention issues. Later, healthcare professionals must be aware of potential problems often associated with cerebral palsy, such as visual or hearing impairments and pain.

Other barriers may affect the healthcare experience of young patients with disabilities and cerebral palsy.³³ Young patients with physical disabilities are sometimes more sensitive to characteristics of the hospital environment such as needles and medical equipment, and to the prospect of painful and intrusive exams.^{12, 52} Persons with physical disabilities are also at risk of experiencing environmental barriers that may compromise their access to healthcare. For example, the geographic location of a health service may prevent these individuals from accessing comprehensive services. These environmental barriers can also be created by restrictions in the hospital environment (e.g., lack of “appropriate seating” and “limited access in bathrooms and bedrooms”,²⁸ “inaccessible provider facilities and equipment”, delays in the repair of the wheelchairs).⁴⁶ Other barriers include insufficient length of time for the appointments,^{8, 12, 20, 33, 46} insufficient availability of healthcare providers,⁴⁶ as well as social isolation, and difficulty in obtaining health information.⁵⁵ These examples show how the specificity of disabilities (beyond the generic recognition of disability as a category) must be taken into consideration when patients use healthcare services. The issue of access likely needs to be addressed at the beginning of a patient-provider relationship, even if healthcare professionals may not feel comfortable to ask questions directly about such difficulties.²⁸ This is important from an ethical and clinical perspective since barriers in the care of patients with disabilities may result in detrimental consequences that can be social, psychological, physical, economic and functional in nature.⁴⁶

Transitional challenges from pediatric to adult healthcare services

The literature shows that there are problems created by the lack of support for the transition from pediatric services to the generally under-funded adult healthcare for individuals with cerebral palsy. Adolescence and the beginning of adulthood is a period of intense change in all spheres of life, and it is equally true of healthcare for adolescents with disabilities.^{56, 57} Key transitional challenges are listed in Table V. The literature indicates that the transition is particularly difficult for individuals with cerebral palsy.⁵⁷⁻⁶¹

Table V: Barriers in the transition of individuals with disabilities from pediatric to adult care identified in the peer review literature

Barriers identified in the transition of individuals with disabilities from pediatric to adult care
Finding a physician or a specialist physician ^{32, 57}
Lack of continuity and co-ordination of care ^{18, 32, 51, 61-63}
Negative perception of the quality of care in the adult healthcare system ^{32, 51, 62-64}
Adult healthcare provider's lack of experience, expertise, training and knowledge about traditionally pediatric diseases and conditions ^{18, 32, 51, 57, 62, 64}
Poor adult healthcare physician/patient relationship and communication ^{18, 57}
Loss of a trusting relationship with the pediatrician ^{18, 32, 51, 57, 62, 64}
Lack of preparation to the transition of the young individuals ^{18, 62-64}
Lack of integrated health care and multidisciplinary teams in adult-centered settings ^{18, 51, 57, 64}
Need for transitional programs ^{13, 18, 32, 51, 57, 61-69}

Not only do these young individuals have to transition to the adult healthcare system but they are also leaving behind typically well-structured care offered through the education system. Afterwards, as young individuals with cerebral palsy cease attending school, there is a significant decrease in their use of healthcare services.^{16, 35, 36} The latter include their use of services from general practitioners as well as specialists, but also from other healthcare professionals (e.g., physiotherapists, occupational therapists, speech therapists, social workers).^{16, 35, 36} Many choose to cease some of their treatments such as physiotherapy, because they become tired of them.^{16, 35, 36} However, the health needs of these patients do not disappear with the end of schooling, especially in the case of cerebral palsy, which, as a non-degenerative but lifelong condition evolving over time, that requires ongoing healthcare and attention. Adolescents and young adults with cerebral palsy have important health needs that may become even more complex as they mature.⁵⁷ Although the support for pediatric services has been a great victory, the difficulty of the transition to the adult healthcare system jeopardizes the previous integration of individuals with cerebral palsy to society and raises fundamental issues of justice in the structure of healthcare systems.

Respectful and efficient communication and health information

For young individuals with cerebral palsy, communication can be a very important challenge and a nexus of several difficult situations where conflicts of values surface and where the goals of respecting the patient as a person becomes compromised.⁵⁷ Difficulties in communication can complicate every aspect of an individual with cerebral palsy's care and affect the overall quality of healthcare services

offered.⁷ This can be very difficult for patients with communication problems because some may be poorly if at all understood by healthcare professionals or unable to obtain the attention of healthcare providers when in need of help.⁷ A study has shown that, even when patients with cerebral palsy used communication devices and provided written information to help the hospital staff to communicate, healthcare professionals did not try to use these devices and information and simply tried to “guess” what patients wanted to say. For these patients, this led to a range of unmet needs, such as insufficient time and resources allotted for treatments and consultations resulting from a lack of communication at the moment of admission in hospitals, or delays in the provision of basic needs such as meals and hygiene.²⁸

Another crucial issue reported by young patients and that more directly pertains to their decisional autonomy is that, very often, information and questions about treatment and health status are directed to their parents. Young patients can, as a consequence, feel excluded and feel that their opinions, perceptions, desires or rights are neglected.^{8, 9, 12, 13} Another possible implication of this focus on parents is that young patients may be reluctant to talk about sensitive topics like sexuality and illicit drug use in the presence of their parents.^{8, 9, 12, 13} Adolescents and young adults therefore need healthcare professionals with very good communication skills and who are sensitive to these new issues arising in the transition period.⁹ Unfortunately, the experience and the knowledge of healthcare providers on how to care for patients with communication problems appear to be deficient. Young patients with such difficulties have reported healthcare providers’ lack of time, patience and willingness to understand the particularities of their condition, to actively listen to them and to try to use their communication devices.²⁸ Communication

with adolescents in itself can be challenging for healthcare professionals, and when these adolescents have a communication problem it can become overwhelming.^{9, 20} Still, these patients want their feelings, preferences, and opinions to be taken into account when discussing personal health-related matters. Like everyone, they want to be considered as persons, rather than be approached through the defining lens of their condition or health status, especially when the condition is lifelong like cerebral palsy. Consultations can be done in a way that young patients can understand, with the appropriate language level (e.g., avoiding medical or technical jargon) and attention to what they are ready to know about their condition.^{8, 20} Honesty with these patients implies that healthcare professionals will fully disclose their health status, talk directly, be consistent in messages conveyed, that they will not try to protect them by giving false reassurances, and of course, that they will tell the truth.⁹ Studies suggest that young patients with a disability like cerebral palsy want full and direct disclosure of their health status.^{13, 20}

Clinical communication can certainly be a challenge but in the healthcare context, communication is integral to the pursuit of good outcomes and to the adherence to treatments. Patients with a disability may be affected by the experience of stress and anxiety related to communication that is compounded by speech disabilities.⁷ Communication is facilitated if the patient has known the physician before. Developing a genuine relationship with patients (e.g., relating to the adolescent more as a peer, maintaining a sense of equality in the relationship) is an approach that has proven useful to improve the quality of communication.⁸ Although no magic bullet will solve all communication difficulties, such approaches can help diminish feelings of disempowerment or inferiority that young individuals could otherwise entertain.⁸ Studies

have also shown that specific training aimed at improving the efficiency of verbal exchanges could be an effective way to address this gap in the preparation of healthcare professionals.^{7, 28, 33} Independent of the quality of the relationship with healthcare providers, there will remain some subjects that young patients would prefer not to discuss. In some cases, patients with serious conditions may not be ready to hear bad news concerning their future. Or it may be that they fear disapproval from their physician about lifestyle choices or non-compliance with treatment.⁸

In summary, when young individuals with cerebral palsy need to communicate with healthcare professionals, they must feel respected, not patronized or excluded. Unfortunately, the literature and experiences of young individuals with disabilities suggest that this is exactly what is not happening on a broad scale. There is a clear need for additional clinical and ethical muscle in this area.⁸

Respect of privacy and confidentiality

Privacy and confidentiality are obligations that are articulated in the deontological codes of clinicians of all professions. These ethical constructs also reflect expectations of adolescents and young adults.⁸ For instance, young individuals who have been treated for a long time may desire to meet healthcare providers without their parents.^{8, 9} Others, especially those with a serious condition, may still need parental presence.²⁰ Research has underscored that young individuals are sensitive to the presence of other medical staff such as medical students during the consultation.⁸ Another factor that may inhibit a trustful open relationship is the fear that healthcare professionals will not respect their obligation to confidentiality when young individuals have to reveal behaviors that are

generally not approved by parents or adults.⁸ Principled approaches that incorporate the need (if any) of parental assistance with the right to privacy and confidentiality can be promoted by ensuring time for the adolescent alone with the healthcare provider.

Respect of autonomy and informed consent

The autonomy of adolescents and young adults is a broad and complex issue in itself, especially in the context of fascinating neuroscience on adolescent decision-making.⁷⁰ Respect for the autonomy of adolescents and young adults with a disability involves some rather distinct challenges. Sometimes young individuals cannot advocate for their own preferences, values, choices, and beliefs themselves and healthcare professionals must help them achieve this goal.¹³ Healthcare providers may therefore be in a position where they have to facilitate a young patient's personal autonomy even though the patient does not express the need for it or seems to want it, and, more challenging, when it contradicts a healthcare provider's professional opinions or personal beliefs. In adolescence, there is a risk of parental overprotection, which may interfere with the normal process of development of individual autonomy and decision-making capacity.⁷¹ In relevant studies, adolescents have expressed their desire to take part in their own care and the wish that their own opinions and concerns be taken into consideration.^{9,}³² Consultations without the parents may be jeopardized by the possible communication problems of individuals with cerebral palsy, but it is still a reasonable approach when feasible, to increase their independence and autonomy by allowing some time alone with the physician. Of course, one must not completely or systematically exclude the parents, who may have useful information about the health status of their child.¹³ The question of

independence can become an issue in most, if not all, types of healthcare services. For example, if hospitalized, individuals with cerebral palsy may need assistance from a family member or other caregiver but they still deserve respect for their autonomy and independence. The question of informed consent arises obviously in cases of cognitive disability but also to children growing into adolescence and adulthood. Adolescents and young adults with disabilities want to make choices and take decisions regarding their treatment, and they should have this possibility. As usual in matters of informed consent, however, it is essential that these patients have the necessary information needed for the decision, that they understand the detailed information and that they know all the options offered to them.¹³

Trustful patient-provider relationships

Trust, like autonomy, confidentiality and genuine communication is an essential component of sound ethical and clinical approaches to healthcare in cerebral palsy. However, one of the most enduring stereotypes experienced by physically disabled individuals like many with cerebral palsy is to be misperceived as cognitively disabled. This misunderstanding severely jeopardizes trust in patient-provider communication and relationships. This conflation happens more frequently when individuals have major communication difficulties, for example when only parents are able to fully comprehend their speech.¹² Another factor that could mislead healthcare professionals is the lower social status sometimes attributed to adolescents.⁸ Research has demonstrated the existence of a range of unfortunate stereotypes, misconceptions, misunderstandings, biases and negative attitudes that could be held by healthcare professionals and that could

be caused by many different factors. The latter include ignorance, apprehension, fear, communication problems, hostility, lack of appropriate training,^{72, 73} lack of knowledge on the patient's specific needs or the physicians' belief that these consultations will take them a lot of time and energy and may be difficult at a personal level.^{12, 28, 72} Further, male medical students have been reported to show less positive attitudes and more misconceptions than female medical students.^{72, 73} These perceptions also include the attribution of a reduced value granted to the life of a person with cerebral palsy.⁷² An example of a negative attitude may be a physician who hesitates to treat a non life-threatening problem (e.g., correction of teeth alignment with braces), because he does not see the benefits or the importance of it for an individual whose life is not a contributive one in his view.¹² One of the consequences of this is that healthcare professionals may act in a patronizing way because of the distorted perceptions they have about this particular group of individuals.⁸ cerebral palsy is often the target of false beliefs in the society in general⁷⁴ and the healthcare community is no exception.⁷² Negative attitudes of healthcare professionals toward individuals with cerebral palsy may have far-reaching detrimental consequences for the patients, for their self-esteem as well as for their care.^{72, 73} As a result, healthcare professionals may spend less time with these patients or be less likely to advocate for their rights.⁷² Resource allocation may also be negatively affected when people perceive individuals with cerebral palsy as less valuable than others patients.^{72, 73} This perception may inadvertently lead policy-makers to allocate less funding to services for people with cerebral palsy. Fortunately, one study has shown that people who have a good knowledge of cerebral palsy have a more positive general attitude toward individuals with cerebral palsy.⁷⁵

Personal characteristics of healthcare professionals and patients have an impact on the relationship of care. For young patients with a chronic condition, personal characteristics of their physicians are as important, and sometimes more important, than technical qualifications. More specifically, honesty is the quality that adolescents have ranked the highest in qualitative studies that sought the perspectives of adolescents or young adults with cerebral palsy or other chronic illnesses. Young patients with chronic conditions and disabilities also want healthcare providers to have experience and knowledge about their condition, to pay attention to their pain⁹ and to be patient with them.²⁸ A study on non-disabled adolescents similarly shows that the style and behaviors of healthcare providers influence satisfaction with the care received; the way providers interact with them is more important in their eyes than the content of the consultation.⁷⁶ However, the competency of healthcare providers remains crucial for patients with cerebral palsy. Studies show that they are confronted with a lack of knowledgeable healthcare providers on cerebral palsy and this could result in a decrease in their trust and satisfaction with the care they are receiving.²⁸

Trust in the relationships, as well as stereotypes-free attitudes of healthcare professionals are essential to ensure adequate, respectful and equitable care for patients with disabilities, including young individuals with cerebral palsy. Clearly, it appears that in some cases, healthcare providers still tend to view the needs of individuals with disabilities as less important than those of individuals without disabilities. This, again, could lead to dissatisfaction and a decrease in the quality of care they receive.²⁸

Several limitations of the perspectives put forward in this paper should be taken into account. First, the literature review supporting our analysis is based on relevant

papers but we found, *stricto sensu*, no review or perspective papers published specifically on ethical aspects of cerebral palsy. We therefore extended our searches and perspectives to capture relevant literature and issues common to disability more generally. Second, few if any studies have examined qualitatively how adolescents and young adults with cerebral palsy experience ethical challenges in healthcare delivery. There is therefore a gap in the literature, which clearly calls for primary research on ethics in cerebral palsy.

Conclusion

In this paper we reviewed and discussed some key ethical and social challenges experienced by individuals with cerebral palsy, the most frequent cause of physical disability in children but nevertheless a health condition rarely discussed from the standpoint of ethics. Cerebral palsy is a non-progressive (from a pathological perspective), chronic condition, but the clinical manifestations observed can change over time and can be improved or exacerbated by social and medical support or lack of appropriate support. This points to the synergetic interaction of good healthcare with good ethical practices; respecting the patient as a person is contiguous with the goal of providing evidence-based care. Granted this, further attention should be given within clinical care to the ethical and social challenges that adolescents and young adults face growing with cerebral palsy. Also, further research should examine the perspective of these individuals throughout the lifespan to help integrate their voices and recommendations within healthcare delivery.

References

1. Tator C, Bray G, Morin D. The CBANCH report--the burden of neurological diseases, disorders, and injuries in Canada. *Can. J. Neurol. Sci.* 2007;34:268-269.
2. Surman G, Hemming K, Platt MJ, et al. Children with cerebral palsy: severity and trends over time. *Paediatr. Perinat. Epidemiol.* 2009;23:513-521.
3. Economic costs associated with mental retardation, cerebral palsy, hearing loss, and vision impairment--United States, 2003. *MMWR. Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 2004;53:57-59.
4. Cahill AG, Stout MJ, Caughey AB. Intrapartum magnesium for prevention of cerebral palsy: continuing controversy? *Curr. Opin. Obstet. Gynecol.* 2010;22:122-127.
5. Msall ME, Limperopoulos C, Park JJ. Neuroimaging and cerebral palsy in children. *Minerva Pediatr.* 2009;61:415-424.
6. Harris DT. Cord blood stem cells: a review of potential neurological applications. *Stem Cell Reviews.* 2008;4:269-274.
7. Balandin S, Hemsley B, Sigafoos J, Green V. Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Appl. Nurs. Res.* May 2007;20:56-62.
8. Beresford BA, Sloper P. Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J. Adolesc. Health.* 2003;33:172-179.
9. Britto MT, DeVellis RF, Hornung RW, DeFries GH, Atherton HD, Slap GB. Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics.* 2004;114:1272-1280.
10. Oppenheim WL. Complementary and alternative methods in cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2009;51:122-129.
11. Weisleder P. Unethical prescriptions: alternative therapies for children with cerebral palsy. *Clin. Pediatr.* 2010;49:7-11.
12. Doostan D, Wilkes M. Treating the developmentally disabled. *The Western Journal of Medicine.* 1999;171:92-96.
13. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch. Dis. Child.* 2004;89:943-949.
14. MacDonald N. Finding the way--meeting the needs of adults with childhood-acquired illnesses. *Can. Med. Assoc. J.* 2006;175:717, 719.
15. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev. Med. Child Neurol.* 2001;43:76-82.
16. Ng SY, Dinesh SK, Tay SK, Lee EH. Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *Journal of Orthopaedic Surgery.* 2003;11:80-89.
17. Bailey S, O'Connell B, Pearce J. The transition from paediatric to adult health care services for young adults with a disability: an ethical perspective. *Aust. Health Rev.* 2003;26:64-69.

18. Binks JA, Barden WS, Burke TA, Young NL. What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2007;88:1064-1073.
19. Blumberg L. The personal and the political. Medical attitudes toward disability. *Health PAC Bull.* 1993;23:35-37.
20. Britto MT, Slap GB, DeVellis RF, et al. Specialists understanding of the health care preferences of chronically ill adolescents. *J. Adolesc. Health.* 2007;40:334-341.
21. Bourke LF, Jago JD. Problems of persons with cerebral palsy in obtaining dental care. *Aust. Dent. J.* 1983;28:221-226.
22. Ferguson FS, Berentsen B, Richardson PS. Dentists' willingness to provide care for patients with developmental disabilities. *Spec. Care Dentist.* 1991;11:234-237.
23. Finger ST, Jedrychowski JR. Parents' perception of access to dental care for children with handicapping conditions. *Spec. Care Dentist.* 1989;9:195-199.
24. Russell GM, Kinirons MJ. A study of the barriers to dental care in a sample of patients with cerebral palsy. *Community Dent. Health.* 1993;10:57-64.
25. Schultz ST, Shenkin JD, Horowitz AM. Parental perceptions of unmet dental need and cost barriers to care for developmentally disabled children. *Pediatr. Dent.* 2001;23:321-325.
26. Waldman HB, Perlman SP. Dental care for individuals with developmental disabilities is expensive, but needed. *J. Calif. Dent. Assoc.* 2002;30:427-432.
27. Al Agili DE, Roseman J, Pass MA, Thornton JB, Chavers LS. Access to dental care in Alabama for children with special needs: parents' perspectives. *J. Am. Dent. Assoc.* 2004;135:490-495.
28. Buzio A, Morgan J, Blount D. The experiences of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation. *Aust. J. Adv. Nurs.* 2002;19:8-14.
29. Carroll G, Massarelli E, Opzoomer A, et al. Adolescents with chronic disease. Are they receiving comprehensive health care? *J. Adolesc. Health Care.* 1983;4:261-265.
30. Doyle Y, Moffatt P, Corlett S. Coping with disabilities: the perspective of young adults from different ethnic backgrounds in inner London. *Soc. Sci. Med.* 1994;38:1491-1498.
31. Stevens SE, Steele CA, Jutai JW, Kalnins IV, Bortolussi JA, Biggar WD. Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *J. Adolesc. Health.* 1996;19:157-164.
32. O'Connell B, Bailey S, Pearce J. Straddling the pathway from paediatrician to mainstream health care: transition issues experienced in disability care. *The Australian journal of rural health.* 2003;11:57-63.
33. Kroll T, Neri MT. Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disabil. Rehabil.* 2003;25:1106-1114.
34. Nieuwenhuijsen C, van der Laar Y, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Stam HJ. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil.* 2008;30:1254-1262.
35. Cathels BA, Reddihough DS. The health care of young adults with cerebral palsy. *The Medical Journal of Australia.* 1993;159:444-446.

36. Bax MC, Smyth DP, Thomas AP. Health care of physically handicapped young adults. *Br. Med. J. (Clin. Res. Ed)*. 1988;296:1153-1155.
37. Williams MH, Bowie C. Evidence of unmet need in the care of severely physically disabled adults. *Br. Med. J.* 1993;306:95-98.
38. Iacono T, Humphreys J, Davis R, Chandler N. Health care service provision for country people with developmental disability: an Australian perspective. *Res. Dev. Disabil.* 2004;25:265-284.
39. Thomas A, Bax M, Coombes K, Goldson E, Smyth D, Whitmore K. The health and social needs of physically handicapped young adults: are they being met by the statutory services? *Dev. Med. Child Neurol. Suppl.* 1985;50:1-20.
40. Young NL, Gilbert TK, McCormick A, et al. Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2007;88:696-702.
41. Young NL, Steele C, Fehlings D, Jutai J, Olmsted N, Williams JI. Use of health care among adults with chronic and complex physical disabilities of childhood. *Disabil. Rehabil.* 2005;27:1455-1460.
42. Callahan ST, Cooper WO. Access to health care for young adults with disabling chronic conditions. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 2006;160:178-182.
43. Beatty PW, Hagglund KJ, Neri MT, Dhont KR, Clark MJ, Hilton SA. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2003;84:1417-1425.
44. Dauvergne F, Eon Y, Gallien P, et al. [Disabilities, access to medical care, and way of life of adults with cerebral palsy. APIB study: initial results]. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique.* 2007;50:20-27.
45. Bingham SC, Beatty PW. Rates of access to assistive equipment and medical rehabilitation services among people with disabilities. *Disabil. Rehabil.* 2003;25:487-490.
46. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disabil. Rehabil.* Jan 21 2003;25(2):85-96.
47. Feasby TE. Is the Canadian health care system better for neurologic care? *Neurology.* Nov 28 2006;67 9(10):1744-1747.
48. NeuroScience Canada. *The Case for Canada's Increased Investment in Neuroscience Research.* Montreal: NeuroScience Canada; March 15, 2006 2006.
49. World Health Organization. *The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope.* Geneva, Switzerland: World Health Organization;2001.
50. World Health Organization. *Neurological Disorders: Public Health Challenges.* Geneva: World Health Organization;2006.
51. Tiffreau V, Schill A, Popielarz S, Herbau C, Blanchard A, Thevenon A. [Transition in health care from youth to adulthood for disabled people]. *Annales de réadaptation et de médecine physique.* 2006;49:652-658.
52. Messinger-Rapport BJ, Rapport DJ. Primary care for the developmentally disabled adult. *J. Gen. Intern. Med.* Oct 1997;12(10):629-636.
53. Blum RW. Transition to adult health care: setting the stage. *J. Adolesc. Health.* 1995;17:3-5.

54. Rosen DS, Blum RW, Britto M, Sawyer SM, Siegel DM. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions: position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J. Adolesc. Health.* 2003;33:309-311.
55. Environmental barriers to health care among persons with disabilities--Los Angeles County, California, 2002-2003. *MMWR. Morb. Mortal. Wkly. Rep.* 2006;55:1300-1303.
56. Marn LM, Koch LC. The major tasks of adolescence: Implications for transition planning with youths with cerebral palsy. *Work.* 1999;13:51-58.
57. Young NL. The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *J. Pediatr. Orthop.* 2007;27:476-479.
58. Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics.* 2002;110:1307-1314.
59. Blum RW. Introduction. Improving transition for adolescents with special health care needs from pediatric to adult-centered health care. *Pediatrics.* 2002;110:1301-1303.
60. Scal P. Transition for youth with chronic conditions: primary care physicians' approaches. *Pediatrics.* 2002;110:1315-1321.
61. Ko B, McEnery G. The needs of physically disabled young people during transition to adult services. *Child. Care. Health Dev.* 2004;30:317-323.
62. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics.* 2005;115:112-120.
63. Viner R. Transition from paediatric to adult care. Bridging the gaps or passing the buck? *Arch. Dis. Child.* 1999;81:271-275.
64. Dommergues JP, Alvin P. [Transition from pediatric to adult care in severe chronic diseases in children]. *Arch. Pediatr.* 2003;10:295-299.
65. Stevenson CJ, Pharoah PO, Stevenson R. Cerebral palsy--the transition from youth to adulthood. *Dev. Med. Child Neurol.* 1997;39:336-342.
66. Bates K, Bartoshesky L, Friedland A. As the child with chronic disease grows up: transitioning adolescents with special health care needs to adult-centered health care. *Del. Med. J.* 2003;75:217-220.
67. Chamberlain MA, Kent RM. The needs of young people with disabilities in transition from paediatric to adult services. *Eura Medicophys.* 2005;41:111-123.
68. Lewis-Gary MD. Transitioning to adult health care facilities for young adults with a chronic condition. *Pediatr. Nurs.* 2001;27:521-524.
69. Soanes C, Timmons S. Improving transition: a qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of Child Health Care.* 2004;8:102-112.
70. Steinberg L. Should the science of adolescent brain development inform public policy? *Am. Psychol.* 2009;64:739-750.
71. Turnbull AP, Turnbull HR, 3rd. Developing independence. *J. Adolesc. Health Care.* 1985;6:108-119.
72. Martin HL, Rowell MM, Reid SM, Marks MK, Reddihough DS. Cerebral palsy: What do medical students know and believe? *J. Paediatr. Child Health.* 2005;41:43-47.

73. Tervo RC, Azuma S, Palmer G, Redinius P. Medical students' attitudes toward persons with disability: a comparative study. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2002;83:1537-1542.
74. Westbrook MT, Legge V, Pennay M. Attitudes towards disabilities in a multicultural society. *Soc. Sci. Med.* 1993;36:615-623.
75. Sillanpaa ML. Public awareness of and attitudes toward cerebral palsy in a nationwide adult population. *Acta Paediatr. Scand.* 1990;79:1105-1111.
76. Freed LH, Ellen JM, Irwin CE, Jr., Millstein SG. Determinants of adolescents' satisfaction with health care providers and intentions to keep follow-up appointments. *J. Adolesc. Health.* 1998;22:475-479.

Chapitre 4 : « *Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services* »

Contexte de l'article et question de recherche

En dépit du peu de littérature concernant les perspectives des jeunes atteints de paralysie cérébrale sur leur vécu dans les soins de santé, il a été possible, ainsi qu'il a été démontré au chapitre précédent, d'identifier de nombreux et importants défis sociaux et éthiques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de paralysie cérébrale et d'autres handicaps. En effet, la recension de la littérature a permis d'établir que certains aspects de leur expérience des soins de santé comprenaient leur lot d'obstacles, notamment en ce qui a trait à l'accès équitable aux soins de santé, à la confidentialité, au respect de la vie privée, au consentement éclairé et à la communication. Toutefois, on en sait encore peu sur les enjeux éthiques et sociaux auxquels sont confrontés les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé et on en sait encore moins sur leurs expériences personnelles et leurs perspectives quant à ces enjeux. La question, dès lors, mérite un examen plus approfondi. Surtout, il est important de recueillir les perspectives des jeunes eux-mêmes. En conséquence, l'intention de la recherche qualitative présentée dans ce chapitre était de contribuer à combler le manque de connaissance sur la question. De façon plus précise, l'objectif était de mieux comprendre les enjeux éthiques et sociaux que vivent les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale en identifiant ces enjeux et en caractérisant, du point de vue de cette population de patients, les besoins en matière d'éthique dans l'offre de services de santé et de services sociaux. L'étude qualitative était le type de recherche le plus à même de permettre l'atteinte de ces objectifs. Le questionnaire et l'entrevue apparaissaient comme les meilleures méthodes pour recueillir les perspectives des jeunes atteints de paralysie cérébrale sur la question.

Cette étude qualitative a mené à la rédaction d'un article intitulé : « *Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services* » et accepté pour fins de publication au journal *Narrative Inquiry in Bioethics*.

Accord des co-auteurs


ACCORD DES COAUTEURS

Danaë LARIVIÈRE-BASTIEN
Programmes de bioéthique


D. Larivière-Bastien, E. Racine, A. Majumder et M. Shevell. *Qualitative study of perspectives of adolescents and young adults with cerebral palsy on ethical and social aspects of their care*. 2010 (En préparation).

À titre de co-auteur de l'article identifié ci-dessus, je suis d'accord pour que Danaë Larivière-Bastien inclue cet article dans son mémoire de maîtrise qui a pour titre *Enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale*.


As a co-author of the article, identified above, I give Danaë Larivière-Bastien permission to include the article in her master's thesis, entitled *Enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé pour les adolescents et les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale*.


Eric Racine, PhD

30 juillet, 2010
Date


Michael Shevell, MD

2010-6-17
Date


Arnetie Majumder, PhD

June 16, 2010
Date

Perspectives of adolescents and young adults with CP on the ethical and social challenges encountered in healthcare services

Acknowledgements

Support for the conduct of this research comes from the Institut de recherches cliniques de Montréal (E.R.), the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC, E.R.), the Canadian Institutes of Health Research (CIHR, E.R.), the Programmes de bioéthique of Université de Montréal (scholarship to D.L.-B.) and the NeuroDevNet (E.R.). We would like to thank members of the Neuroethics Research Unit for feedback on previous versions of the manuscript. We extend our special thanks to all participants in this study.

Abstract

Healthcare can be a context where individuals with disability are confronted to important ethical and social challenges. Adolescents and young adults with cerebral palsy (CP) seem to face additional issues specific to their condition and their age but we have little insight into their perspectives. Accordingly, this research aimed to identify and better understand ethical and social issues that this population faces. We recruited 14 participants living with CP and aged 18 to 25 who answered a questionnaire and completed a semi-structured qualitative interview. Participants described a range of challenges they experienced when using health services, including: lack of long-term follow-up, lack of research on CP, shortcomings in the physical access to infrastructures and feelings of injustice, inequality and abandonment. Participants also described specific challenges they encountered during medical consultations, such as rude attitudes and offensive comments, belittlement, inadequate communication, lack of trust and consideration, and a lack of knowledge of CP. Finally, participants made suggestions to improve healthcare service delivery. Based on these data, we discuss and argue that: (1) the ethical principle of respect for persons needs to be concretely specified in meaningful ways to improve current practices; (2) respect for autonomy calls for further

direct empowerment of individuals with CP and further training of healthcare providers and, finally, (3) that the gap between, on one hand, the high prevalence and long term needs of individuals with CP, with on the other hand, the lack of dedicated healthcare resources should be addressed. Our data suggest that the non-medical dimensions of healthcare potentially have great significance and a major impact on individuals with CP. Further investigation of ethical aspects of service delivery for this population is needed. Our study demonstrates that individuals with CP can be active partners in identifying gaps and suggesting concrete ways to improve healthcare services.

Healthcare can be a context where individuals with disability are confronted with diverse important ethical and social challenges, including communication issues (Balandin, Hemsley, Sigafos, & Green, 2007; Beresford & Sloper, 2003; Britto, DeVellis, Hornung, DeFriese, Atherton, & Slap, 2004), inequalities in access to basic services (e.g., preventive and routine care) (Doostan & Wilkes, 1999; Michaud, Suris, & Viner, 2004) and infringement of their rights to confidentiality and autonomy (Beresford & Sloper, 2003; Britto, Slap, DeVellis, Hornung, Atherton, Knopf, et al., 2007). Adolescents and young adults with cerebral palsy seem to face additional issues specific to their condition and their age. For example, research has shown that access of young individuals with CP to health services drops dramatically with the end of school attendance (Andersson & Mattsson, 2001; Ng, Dinesh, Tay, & Lee, 2003). The transition from the pediatric to the adult milieu is a period in which the “fair” access to services may be particularly compromised (Bailey, O'Connell, & Pearce, 2003; Binks, Barden, Burke, & Young, 2007). Young individuals with CP also experience negative attitudes in healthcare services and can be confronted with disrespect towards their person and their dignity (Blumberg, 1993) or to stereotypes that undermine respect for their autonomy and their right to decision-making (Doostan & Wilkes, 1999). While some of these issues (especially pediatric-adult transition efforts) are the subject of a growing number of studies, the perspectives and opinions of young people with cerebral palsy on their experiences in healthcare is poorly understood. With respect to the qualitative research that has been conducted, few have directly targeted adolescents and young adults, even fewer have focused on young people with CP, despite the high prevalence of cerebral palsy in our population and the increasing number of young individuals with this condition entering adulthood. Cerebral palsy presents some particularities (e.g., speech difficulties, motor and sensory deficits with cognitive capacities often intact, spasticity) that make the experiences of individuals living with this condition different from those of individuals living with other disabilities or chronic medical conditions. However, we currently have little insight into the perspectives of young individuals with CP regarding the ethical and social aspects of their care. This information would likely help to improve care tailored for individuals with CP. However, if little is known about these individuals' healthcare experiences, much less is

known on the ethical and social challenges they face. Accordingly, this research aims to identify and better understand ethical and social issues that adolescents and young adults with CP face.

Method

The sample population for this study consisted of young adults aged 18 to 25 with cerebral palsy. The inclusion criteria were a diagnosis of cerebral palsy and acceptance of the terms of the study as delineated in the informed consent form. Participants also needed to be able to understand and answer questions during the interview and give their informed consent. We offered a modest compensation (\$ 50) for participation in the study. Participants were recruited in the community, from educational, medical, sporting and social support groups for individuals with cerebral palsy and their families. Although the qualitative research principle of theoretical saturation prevented identifying a preset number of participants, we expected that interviews with approximately 15 participants would allow us to characterize key features of the experience of participants.

This study was based on a short questionnaire followed by a semi-structured qualitative interview. The questionnaire was designed by our team and aimed solely to build basic participant profiles, identify characteristics of their CP, and survey participants on ethical issues. The first section of the questionnaire included demographic questions about the participants (e.g., name (which would be assigned a code), age, living arrangements) as well as characteristics of the disability of the participants (level of mobility and communication), schooling and medical background (type and frequency of medical services received, type of healthcare professionals involved with the participants). The second section examined the ethical issues experienced by the participants related to three main categories: 1) access to healthcare, 2) transition from the pediatric healthcare system to the adult healthcare system and, 3) communication with healthcare professionals. These ethical issues were identified by a previous literature review on the issues experienced by people living with CP and other disabilities and feedback provided by our own research team. Finally, we asked the

participants about any suggestions they would have in order to improve the healthcare system and the way in which they were and are treated (i.e., characterization of the needs for ethics in the provision of health services).

The second phase of the study included a semi-structured qualitative interview with participants. Interviews were conducted in person to ensure a climate of confidence and trust and they were scheduled at the convenience of the participants at a location chosen by them. The goal of the interviews was to further characterize the challenges encountered by participants when using healthcare services. The interview grid included many different themes based on the goals of this study and the range of ethical issues reported in the literature (Racine & Lariviere-Bastien, 2010) : (1) background of the participant (this included questions such as the description of their experience of living with a disability, type and frequency of medical services received); (2) the transition from the pediatric healthcare system to the adult healthcare system (this included questions regarding what the participants felt about their experience of the transition, about the support and monitoring they received, their idea of the quality of care in the adult care system compared to the pediatric system, etc.) and (3) the ethical and social issues encountered (this included questions regarding issues or difficulties that may be encountered by the participants in their experiences of healthcare services (e.g., communication, access to healthcare, autonomy, privacy and relationship between participants and healthcare professionals)).

The interviews were conducted in French or in English. The audio-taped interviews were first transcribed verbatim and then analyzed (“coded”) based on a conventional thematic qualitative content analysis approach (Hsieh, 2005). Prior to coding, a coding guide was elaborated to support the coding process. This guide was first drafted on the basis of the analysis of a diversified sample of interviews where open nodes were generated in an open-coding phase (open nodes (or free nodes) and open coding allow capturing content inductively based on the content of the material in contrast to axial coding where codes are applied deductively once the meaning of coding has been defined and typically organized in a “tree” structure). The coding guide was

developed based on several rounds of piloting and open coding to ensure validity and consistency. Preliminary versions of the coding guide (drafted by the first author) and of the overall coding were formally reviewed and discussed (by the last author) to capture fully the content of the interviews. This open coding led to the final development of the coding guide and to axial coding. The coding guide identified and defined the primary, secondary and tertiary level codes and included implicit (upper boundary) and explicit (lower boundary) examples. It also included definitions and rules for the application of each code to ensure rigor and thoroughness.

The final coding structure included 8 major topics: (1) the experience of living with CP, (2) the use and access to healthcare services, (3) the description of problematic situations experienced in healthcare, (4) the description of challenges encountered in medical consultations, (5) the challenges experienced in the transition from pediatric to adult healthcare, (6) perspectives on autonomy, (7) improvements suggested by participants, and (8) perspectives of participants on life in society. The coding strategy was rich, not implying the exclusivity of codes in order to maximize the depth of analysis. Excerpts of interviews were translated from French by bilingual team members. Coding of the material was conducted by one team member (first author) and then reviewed by another (last author). Disagreements between the coder and the reviewer were discussed to achieve consensus. When consensus was not achieved, another member of the team was involved to arbitrate and resolve disagreement through consensus (Forman & Damschroder, 2008). Coding was supported by the use of the QSR Nvivo 8 qualitative analysis software package (Doncaster, Australia). In the tables and qualitative data, participants are identified simply by the letter P followed by a number. In this paper, we report data on general challenges encountered in healthcare services, issues experienced in medical consultations, as well as recommendations put forward by participants. Future publications will report more detailed data on respect for autonomy and the challenges of the transition from pediatric to adult healthcare services.

Research ethics approvals were obtained prior to the beginning of this study. Participants had to complete the informed consent before being able to complete the questionnaire and prior to being interviewed.

When reporting qualitative content we used the following annotations: “(…)” when we removed a portion of a sentence; “[...]” when more than one full sentence separated the quotation we presented, and square brackets “[]” to indicate that we are using a quote that was the start of a sentence. If the latter are not used, it means that a portion was cut at the beginning of the sentence. We used qualitative examples to illustrate salient or illustrative features of the qualitative data.

Results

1. Participant profiles

We recruited a total of 14 participants from the community. Participants were aged 18 to 25 years old, had different backgrounds of care and education. All were French speaking. Seven participants were male. Mean age of participants was 20,9 years old. Three participants were 18 or 19 years old, six were 20 or 21 years old, three were 22 or 23 years old and two were 24 or 25 years old. Eight participants mainly used a wheelchair, two walked without any aid and the last four used another type of mobility aid (e.g., crutches, walker). Three participants had mild speech difficulties and three had moderate speech difficulties. Consistent with qualitative methodology, we sought to diversify the sample and included participants who used healthcare services of different institutions. Participants were also completing or had completed their schooling in different institutions (specialized or non-specialized) and had different living arrangements (See Tables VI and VII).

Table VI: Participants according to their living arrangements

Living arrangements
With a parent or a family member, N=9 (Participants P2, P4, P7, P8, P9, P11, P12, P13, P14)
Alone or with a friend in an apartment, N=3 (Participants P3, P5, P6)
In a supervised apartment, N=1 (Participant P1)
With a caregiver (other than parents or family member), N=1 (Participant P10)

Table VII: Participants according to their education*

Type of education
Attends or attended public specialized school N=7 (Participants P1, P2, P7, P9, P12, P13, P14)
Attends or attended public non-specialized school, N=4 (Participants P6, P8, P10, P14)
Attends or attended “Cégep”,** N=5 (Participants P1, P3, P5, P6, P14)
Attends or attended university, N=2 (Participants P1, P6)

*In some cases, more than one category applied to a single individual

**Cégep : Collège d’enseignement général et professionnel (public post-secondary education collegiate institution exclusive to the province of Québec)

2. Qualitative data

Our interview data allowed the identification of a range of ethical issues experienced by young adults with CP as well as recommendations suggested by participants in order to improve healthcare services and delivery. Accordingly, we will first present (1) challenges encountered when using healthcare and health services followed by (2) challenges encountered during medical consultations, and finally (3) recommendations suggested by participants.

Challenges encountered when using healthcare and health services

Participants described a range of challenges they experienced when using healthcare and health services. Challenges are listed in Table VIII and for several items (marked by an asterisk), detailed qualitative data is presented in separate paragraphs below to further clarify these challenges that have particularly rich content.

Table VIII: Challenges encountered when using healthcare and health services

Challenges encountered when using healthcare and health services

Waiting too long for health services

Lack of human, financial, and material resources

Lack of long-term follow-up and consistency in health services

Lack of interest, research or public recognition of cerebral palsy

Lack of services tailored for people with cerebral palsy

Lack of communication between healthcare professionals

Shortcomings in the physical access to infrastructure and medical equipment*

Administrative difficulties, lack of flexibility, complexity in the administrative aspects of care

Difficulties experienced during surgery or hospitalization*

Difficulties related to being unaccompanied to a hospital*

Difficulties experienced during participation in research*

Difficulties in finding a physician or healthcare professional

Feelings of having to struggle, ask or even “beg” for healthcare services*

Feelings of injustice and inequality in healthcare services*

Feeling left out, abandoned by healthcare providers*

* See text for detailed description of this challenge.

Shortcomings in the physical access to infrastructure and medical equipment

The gaps in the access to medical equipment mentioned by some participants were mainly related to equipment that are not appropriated by healthcare professionals (“I have seen orderlies who..., they didn’t even use the lever to lift the bed when they helped me..., because, they didn’t even know how it worked because usually, they don’t really use it” (P1), “[e]ven when I come into a physician’s room and that I have to climb on the table, and the table is too high, I am not able to climb on a table, you know, this is complex, there is nothing adapted, they have small steps but if you’re not able to lift your leg on the step, you’re not better off!” (P6)). Other reports concerned toilet sizes (too small) and insufficient numbers of elevators.

Difficulties experienced during surgery or hospitalization

Our participants reported unpleasant and difficult surgery and hospitalization experiences. One participant said that, “I was so fed-up I was considering signing the famous little paper that says ‘refusal of treatment’” (P10) and another mentioned “these are things that I would never want to live through again. One would offer me a surgery for my own good and I would say no...” (P2)). Participants reported various basic needs that were not being met during surgeries or hospitalization periods (“[a]lso at the level of hygiene care, they didn’t know necessarily that I could little or almost not wash myself alone” (P1), “I was not able to eat alone, I was in the hospital for a while, I was force-fed and this, it is like..., it was not fun for me” (P12)). Several participants explained that the support of relatives or family members was necessary in these situations for their basic needs to be met.

Difficulties related to being unaccompanied to a hospital

Some participants faced significant challenges when coming to the hospital unaccompanied by their parents or a caregiver. They had first to deal with the lack of staff available to help them: “there is nobody to help you even to push your wheelchair; you’re ‘stuck’” (P6). Participants who needed help had to wait long before a staff member could come: “it took one hour and a half I think before they could find me a nurse to help me to put on the hospital gown, so, I found it a little, uh, I don’t know, I found it was tactless” (P6). Then they often had to undergo the frustration of healthcare professionals who, while not equipped to care for them, can make patients feel their disapproval (“people reprimanded me because I was not with someone that day (...)” (P6)). However, participants explained having had no choice but to come alone (“well, nurses who assess the file, they were outraged because I was alone, not accompanied, but you know in the rush, I took a taxi, I left, I didn’t think to take somebody with me, I said to myself: ‘this is a hospital, it is normal, there’s going to have people to help me’ (...)” (P6)). When participants don’t have family members or friends available to come with them to the hospital, the only option left may be to hire someone to accompany them. However, this can become very complicated and expensive if the appointment is

outside working hours, or if the participant does not know how long he will have to wait before the appointment.

Difficulties experienced during participation in research

Some participants had participated in research studies and a few reported experiencing difficulties. For example one participant had a negative experience: “[t]he guinea pig, that I don’t want to be anymore, I don’t want to be the guinea pig of anybody. I don’t want to be the tester, neither..., of anybody..., to try a new drug... if it has not been proven before, you won’t get me on this (...)” (P6). Two other participants said having suffered a deterioration of their physical condition resulting from the participation in research (“I developed a much more severe lordosis, because the hyperbaric chambers are made in the shape of a submarine.” (...) “So I didn’t get all the space that I needed and then I developed a more pronounced lordosis” (P1), “[a]nd what it was supposed to do, it was supposed to help people to walk, and there is one on which it didn’t work..., I lost all my strength and..., I am the unlucky one” (P3)).

Feelings of having to struggle, ask or even “beg” for services

Several participants reported events that made them feel they constantly had to struggle for the services they needed. They repeatedly used phrases such as: “I really struggled to find a physiatrist who wanted to do it [giving him a follow-up for his lordosis]” (P1), “the hardest is just that you really have to run after people, after the physicians and the O.T. [occupational therapist] (...)” (P4), “you really have to delve to find resources (...)” (P6), “it is when you complain that you get the services but otherwise..., they don’t really tell you what you can get (...)” (P6), “[b]ut if you don’t ask for a service, you won’t get any” (P1). Participants described situations in which they had to undertake a lengthy process (e.g., “a year of battles, a year of paperwork in addition to going to school, a year of missing school because of the appointments (...)” (P10), “[I]’ve been applying for three years, trying to get those services” (P11)). Participants reported having to make a “little crisis (...)” (P11) and to “explain [their] life (...)” (P13) to have adequate services.

Feelings of injustice and inequality

Many participants described several situations that left them with a deep sense of injustice or inequality. One participant deplored the fact that other persons were receiving adaptations or medical equipment faster than him, another that society seems more inclined to make donations for all other causes, rather than a leading cause of disability like CP. One participant was particularly outraged and insulted by the fact that she was denied certain services (housekeeping), because she earned a living independently, while others who were unemployed received such services that she would need to be more independent. Another participant reported having lost her job because the orderlies who were supposed to come to her house to help her dress didn't show up on time and therefore she was late for work. Participants found it unfair when they perceived that others (e.g., friends, more affluent individuals, individuals living in other regions, well-known individuals, and individuals still using pediatric services) were getting more services than they are.

Feeling left out, abandoned

On many occasions (especially during the transition to adult health services), participants felt abandoned or set aside by the healthcare system. Some felt that all people with CP were disenfranchised (“that’s one thing I noticed, chronic cases, such as cerebral palsy, are left aside a lot. Because it is not worth investing any money, let’s say it bluntly, in us, because anyway, it will always have to be repeated” (P1), “[i]t seems like we are forgotten somewhere in the world. I don’t know. But, you know, not forgotten, but we are..., it looks like we are set aside, I found” (4)) while others feel abandoned personally (“but I don’t know if you can count on your fingers how many places we went to seek help (...)” (P10)).

Challenges encountered during medical consultations

Participants described specific challenges they encountered during medical consultations, with physicians such as pediatricians, other specialty physicians, as well as other healthcare professionals (e.g., physiotherapist, occupational therapist). These included wide-ranging challenges such as rude attitudes and offensive comments, belittlement, inadequate communication, and a lack of knowledge of CP (Table IX).

Table IX: Challenges encountered during medical consultations

Challenges encountered during medical consultations

Lack of tact, respect or politeness

Some participants reported that certain healthcare professionals spoke rudely to them, completed their sentences for them, yelled at them (“there is a nurse who yelled at me because..., I have had a catheter removed and I urinated (laughs) in the bed in the middle of the night, but... it is because... it’s not my fault!” (P14)), treated them as “less than nothing” (P14), made comments about their patients, and more generally, were impolite or disrespectful toward them. Consequently, some participants told they found this difficult and even that they have been humiliated. One participant explained that lack of respect “brought him down” (P9).

Belittling the patient (treating adult patients like children)

Participants explained that professionals often treated them as if they were children or infants. Participants were disturbed by this attitude; and would like to be recognized as adults (they often had been adults for years). They also explained they would have appreciated if, even at a younger age, physicians had enough confidence in them to tell all relevant medical information that was appropriate to their level of comprehension, instead of assuming they would never understand or be interested in that information.

Conflating motor disability with cognitive disability

Many participants reported that healthcare professionals frequently conflated motor disability or speech difficulties with cognitive disability. This colored how some healthcare professionals spoke to the participants. Participants employed different strategies (“I always start by saying I am in the second year of my baccalaureate!” (P1)) to prevent being victims of this misunderstanding. Participants expressed anger and sadness when cognitive disability was assumed.

Impersonal attitude and lack of consideration for the patient

Participants revealed that they were treated like “robots” (“you go there, you go here, and you, you stay in the corridor and you don’t complain” (P10)), like numbers, like objects (“it was as if I was an object, that they would open me up and then they would move to another one” (P5)), like cases (“I’m not three other cases, I’m me (...)” (P14)), like guinea pigs and like an oddity (“[b]ut when I was young and..., you see twenty some physicians watching you like a show, it’s a bit tiring, and it’s stressful, it is stressful (...)” (P6)). Healthcare professionals sometimes displayed impersonal attitudes towards them, such as not being interested in their personal life (“sometimes they speak more of the scoliosis than of what I’m living, in the end (...)” (P13)), not considering them (“I have been thrown in the trash, really (...)” (P3)), acting as if they were not there, not informing them of what happened to them, not knowing their names. This is a situation that really bothers them (“and at one point I hated it so much that I was like: “hey... uh... it is because... hello??!! I’m here!” (P3)).

Lack of optimism, hope and willingness to find new solutions

Participants found it stressful and disappointing that physicians often seem to no longer know what to do with them and how to help them (“it’s just stressful because there is no physician who is able to answer me (...)” (P4)). They deplored the lack of treatments and specific interventions for

cerebral palsy, and the lack of effort invested in them, thus further generating hopelessness. This feeling of hopelessness was particularly acute at the moment of the transition to adult health services: “it seems that once we are adults well, uh, there’s nothing left to do, you’re finished, you’re stuck there?, well you’re stuck there, it’s over” (P6).

Lack of listening

Participants stressed the importance of genuine and active listening by healthcare professionals but noticed serious shortcomings on this (“[I] feel I’m not well listened to, I feel a little like I’m in a bubble, as if I can scream and say something and they don’t hear me” (P4)). They often reported having to express with firmness their desire to be better heard. One participant (P6) reported having suffered injuries [during a test] that could have been avoided if her physician would have listened to her. She also said she did not want to see new specialist physicians anymore because she knows they won’t listen to her.

Lack of trust of the physician in the patient

Some participants related episodes in which healthcare professionals did not trust them, did not believe what they said or did not value their experience or expertise on their own disability: “and what you say that isn’t written in their books, it is not right (...)” (P3), “I feel like my words, it’s worth, it’s worth nothing, as if I was talking in a vacuum, I say: “I have pain”, but the professional doesn’t believe me, that I have pain, so..., it is a wall!” (P5). One participant (P3) had to insist repeatedly to make physicians believe she had pain, but they continued to question her perceptions and suggested it should be something else, that it was in her head, that she must have been depressed or suicidal. They eventually found the source of her pain; she had a fracture in her back.

Lack of time

Several participants regretted the fact that physicians have very little time for them (“two, five or ten minutes”) especially considering the large number of issues they would like to talk about. They perceived that physicians were always in a hurry and did not take the time to listen to their questions, to ask them relevant questions, and to be interested in them. Participants found this situation very difficult and red-flagged potential related risks: “people don’t understand, they are impatient, they have other people to see quickly, and this causes them to hurt us often, without realizing it, uh... they realize it but it is too late, they have hurt us” (P6).

Disinvestment or lack of interest in the patient

Participants narrated situations where they perceived that healthcare professionals did not seem concerned or interested in their wellbeing or their problems. They appeared, according to some participants, more interested in their wage or coffee breaks, for example. Participants disliked when physicians only prescribe drugs without trying to understand the cause of their problem, giving the impression they wanted to get rid of them. Other signs may make participants feel that healthcare professionals did not commit themselves fully such as not having read the medical file, of being satisfied with minimum targets (“ah well, we managed to make her walk so that’s enough (...)” (P3)), of not seeming to provide effort or of considering that adult patients deserve less attention. This is particularly true at the moment of transition, when a lot of participants reported having felt abandoned, “thrown away (...)” (P3) or regarded as not important anymore (P4).

Being uncomfortable with the patient or displaying attitudes creating discomfort

Some participants observed that professionals with less experience and familiarity with people with CP were often uncomfortable in their presence. However, one participant said that, “even in hospitals, even those, the specialists who are accustomed to meet people who have some disability or other, um, you know, they don’t know, they don’t know how to behave with the person, they feel very uncomfortable, so it’s difficult to communicate between professionals and patients when, when there is a dis..., a discomfort between the two” (P5). Participants reported being themselves affected when professionals are uncomfortable with them and reported feeling immediately when this happens.

Stereotypes, misconceptions or negative judgments

According to some participants, there is a range of stereotypes, misconceptions or negative judgments displayed by healthcare professionals such as associating motor disability and being non-verbal, seeing the wheelchair or the disability before the person, thinking that people with a disability cannot do sports or activities (“[t]o see the physician’s attitude, like, ‘no way, she is kidding me’, you know? ‘No, I’m not kidding you, I have a show. I dance!!!!’” (P6)), saying derogatory comments, not considering them and their needs as important as other’s (“they said: ‘oh, she is already disabled, so it doesn’t matter’ (...)” (P3)), not believing what they say and putting much importance in the disability or in what the participant cannot do.

Lack of knowledge, experience or expertise with cerebral palsy

Several participants noted gaps in the knowledge of CP by healthcare professionals, for example when they are unaware of the specific aspects of cerebral palsy (“[b]ut, for example, they did not necessarily show me the objects in a way I could easily grab them (...)” (P1), when they do not distinguish CP and other chronic medical conditions, when they are unaware of the physical and psychological consequences of CP (“[a]nd physicians do not always understand what a spasm is” (P6)) or when they do not know how to behave. This lack of knowledge could lead to injuries caused to the patients, as related by participant P6 or to very negative feelings (“I felt humiliated (...)” (P8)). Participants also found that professionals were not accustomed to dealing with people with their condition, lack experience and may even be disrupted by their presence. Participant P6 explained: “[a]nd often, well, I have to teach the physician about my disability.” Participants stressed the lack of trained professionals or professionals familiar with CP and their difficulties when they seek one (“[b]efore finding a physician who knows CP, you have had the time to be transferred three or four times and the problem has had the time to disappear by itself, you know?” (P6)).

To attribute a symptom to CP without justification

A few participants were sensitive to the fact that healthcare professionals can sometimes wrongly attribute a problem to the CP rather than another health problem (and consequently wasting precious time before finding the real problem) while people living with CP are experiencing many common health problems that have nothing to do with the CP. Two participants (P3 and P6) kept a negative memory of feeling that the healthcare professional attributed a medical symptom to the CP to get rid of the problem and not to have to investigate further. Participants don’t want the disability to take all the attention and want to be treated with the same care and effort as people without disability (“[i]f it hurts because I have an infection, well, if I’m in a wheelchair or not, it changes nothing, so... ” (P13)).

Infringements of privacy

Two participants described a situation where they felt their privacy was not respected, one in a questionnaire asking if he had a spouse and the other in the use of CLSC* services (“[u]h, at the CLSC, uh, you got no privacy, in the sense that, everything, you have to say everything” (P6)) as well as during her stay in a rehabilitation center (“and even in the rehabilitation healthcare system, I did have my room, but one opens the door whenever they want, uh, there is no privacy (...)” (P6)).

Poor relationship with a physician or specialty physician

Participants explained that they do not get along with some of their healthcare professionals, in some cases they felt that healthcare professionals did not like them, in other cases, they did not like some of their healthcare professionals.

Use of jargon and technical language

Some participants did not understand some words used by professionals or had trouble managing a large volume of information. For example, one participant (P6) pointed out her disarray when she did not understand and that no one explained what was discussed or what would happen next.

Difficult communication with a healthcare professional or a physician

Difficulties in communication were reported under certain circumstances such as participants that didn’t trust their healthcare professionals enough, shyness, discomfort, poor relationship between healthcare professionals and the participant, difficulties for the participants to be understood, healthcare professionals not taking enough time to listen to participants and asking questions to them or healthcare professionals that the participant haven’t known for a sufficient time.

Healthcare professionals who speak mostly to the parents or the caregiver

Addressing parents or caregivers instead of the patient particularly displeased participants and frustrated them. This made them feel like they were not considered capable of speaking and understanding, even though it is their health and wellbeing that is being discussed. The participants felt disempowered and infantilized when they had to listen to the healthcare professionals talk to their parents and even ask questions like “how is she doing (...)” (P13) while they could certainly answer with accuracy. They often felt the desire to say things like: “[I]’m there!!! Me too I want to know what’s going on! Don’t act as if I wasn’t there” (P3).

Feeling that professionals do not disclose all the information

A few participants sometimes felt that healthcare professionals didn’t disclose all the information to them, either to avoid disappointing them, or because they thought they were not ready to receive the information. However, participants reported wanting to be told everything (“you must, you need to tell it to me” (P13)), and when this is not the case, they experienced disappointment, incomprehension and feelings of rebellion (“[t]here’s a time I rebelled, and I said: ‘what is that??? I want to know what my disability is, I want you to explain it to me’” (P6)) and a participant (P6) admitted finding the situation traumatic (“[w]hy haven’t they told me when I was young and they decided to butcher me and put me on a bed for months??? What was that? (...) So it’s a bit traumatic when you’re stuck at [name of the hospital] for a couple of months and you’re lying on your stomach and you can’t move, and you wonder what is happening to you, and they don’t tell you that it’s better for your health, they don’t tell you

neither that you'll have a chance to walk, or maybe you'll become vegetative with this surgery" (P6)).

Need to discuss health and non-health related matters

Several participants reported wanting or needing to discuss some issues with a professional whether it is for support, for answers to medical questions or just to talk informally. Participants noted a lack of opportunity to actively engage in such discussions.

*Centre local de services communautaires (Local community service center, clinics which are run and maintained by the provincial Quebec government)

Suggestions offered by participants

We asked our participants what could be improved in healthcare service delivery in order to help them feel more respected and supported. Their suggestions were related: (1) to characteristics they would like to see in an ideal physician (e.g., honesty, compassion), and (2) to the healthcare system in general (e.g., more research on CP, more specialized services for CP) (See Table X).

Table X: Improvements proposed by participants

Improvements proposed by participants	
Physician-specific	Listens and communicates well
	Honesty
	Competency
	Interested in the patient as a person
	Takes into account the view of the patient
	Gets involved and takes more time for patients when needed
	Enthusiastic, optimistic and dynamic
	Acts with kindness, empathy, compassion, and respect
Non-physician specific	More research on CP
	Better monitoring and support during the transition from pediatric to adult care
	Better communication and collaboration between healthcare professionals
	More specialized and specific services for CP
	Improved knowledge and training on CP
	More monitoring and follow-up, support, and encouragement
	More responsive (i.e., expedient) medical services
	Better adapted infrastructure and medical equipment
More human, material and financial resources	

Discussion

This study has identified salient ethical and social aspects of the experience of young adults with CP in healthcare based on their testimonials captured in semi-structured interviews. Through these interviews, we gathered insights on the perceptions of young adults with CP that showed that ethical aspects permeate care and health services delivered to individuals with CP (Table VIII). These included several challenges related to perceived unfairness in services delivered and consequent feelings of injustice, shortages of adequate health resources, as well as difficulties related to access to health facilities and inadequate preparation to receive young individuals with CP unaccompanied to their medical appointments. A range of ethically-salient challenges were reported in medical consultations. These included conflation of motor and cognitive disability, impersonal attitudes, and lack of empathic and active listening (Table IX). Finally, participants suggested ways to optimize ethics in healthcare delivery by highlighting desirable attributes of physicians, as well as non-physician specific improvements such as increasing research on different aspects of CP and better support for individuals with CP (Table X).

This qualitative study has several limitations that need to be explicitly acknowledged. First, our data suggest important ethical and social aspects to consider in the care of individuals with CP but they merit broader scale replication and examination. Second, it is possible that some participants may have hesitated to speak about sensitive topics. Third, other limitations concern the content of our sample. For reasons of study design, we did not recruit participants with severe intellectual challenges or severe speech difficulties or participants who communicate non-verbally. Accordingly, we did not include the potentially unique experiences of young individuals with more severe forms of CP or substantial co-morbidities. Further, our participants may not be fully representative of the broader population of individuals with CP. Possible differences between young people of different ages and backgrounds in the experience of ethical and social challenges would need to be further assessed quantitatively. Finally, for this article, we focused on the challenges and difficulties encountered. It is important to

highlight that there were many very positive experiences and respectful relationships with clinicians reported by participants.

Nonetheless, and in spite of its limitations, this qualitative study points to the need for further investigation of ethical aspects of service delivery for individuals with CP given the scant literature on this facet of their healthcare experience. The data suggest, as we discuss below that: (1) the ethical principle of respect for persons needs to be concretely specified in meaningful ways to improve current practices; (2) respect for autonomy calls for further direct empowerment of individuals with CP and further training of healthcare providers and, finally, (3) that the gap between, on one hand, the prevalence and long term needs of individuals with CP, with on the other hand, the lack of dedicated healthcare resources, observed in this study and others (Andersson & Mattsson, 2001; Bailey, O'Connell, & Pearce, 2003; Binks, Barden, Burke, & Young, 2007; Buzio, Morgan, & Blount, 2002) should be addressed.

Respect for persons

Our results show that some young people with CP are experiencing negative feelings in response to shortcomings in provision of respectful care. For example, participants spoke about being infantilized or not being talked to directly by healthcare providers. Such shortcomings were also exemplified by the lack of physician's trust in them, disinvestment of some physicians, lack of interest in them as distinct individuals, stereotypes, misconceptions or negative judgments, being misperceived as cognitively impaired, or the discomfort they felt amongst healthcare professionals. Participants reported situations in which they experienced feelings of injustice, inequality, abandonment, and exclusion. These reports concur to suggest that participants experienced feelings of inferiority or disempowerment in their interactions with healthcare providers. Also, some events (e.g., lack of listening, minimal time spent with the patient, lack of respect or politeness) experienced by participants that may actually have nothing to do with their disability were felt by them as a lack of consideration for them personally or as not being treated like other patients.

These findings confirm other studies that have reported significant challenges for individuals with CP or other neurodevelopmental disorders. For example, Buzio et al. (Buzio, Morgan, & Blount, 2002) reported issues similar to those related by our participants, regarding difficulties experienced during a period of hospitalization (basic needs, like hygiene and meals not always being adequately met, limited access in bathrooms). The complexities in the communication with healthcare professionals that were highlighted by some of our participants were also reported in another study (Balandin, Hemsley, Sigafoos, & Green, 2007), although this study was conducted on adults with cerebral palsy and complex communication needs. One issue that our participants emphasized was that healthcare professionals often communicated primarily with their parents instead of with them. This issue has been reported in other studies (Beresford & Sloper, 2003; Britto, DeVellis, Hornung, DeFriese, Atherton, & Slap, 2004; Doostan & Wilkes, 1999; Michaud, Suris, & Viner, 2004), although in most instances these studies were conducted with young individuals with a variety of chronic conditions or developmental disabilities, not specifically cerebral palsy. Another issue that our participants expressed being very affected by is the fact of being misperceived as cognitively impaired. Again, this issue has been identified in the literature (Doostan & Wilkes, 1999), but not necessarily by young individuals with CP themselves. On the other hand, some studies have highlighted issues related to confidentiality (Beresford & Sloper, 2003), and shortcomings in the provision of preventive and routine care (Binks, Barden, Burke, & Young, 2007; Kroll & Neri, 2003; Tiffreau, Schill, Popielarz, Herbau, Blanchard, & Thevenon, 2006), but these issues were not specifically discussed by our participants.

Overall, the reports of our participants strongly suggest that the non-medical dimensions of healthcare (e.g., judgments and attitudes of healthcare professionals, feeling of disempowerment) potentially have great significance and a major impact in the lives of young people with CP. This again concurs with the literature, especially on social models of disability whereby environmental factors may increase the burden of the disability. For example, negative attitudes toward young people with disability can lead to negative personal feelings that complicate provider-patient communications and

erode mutual respect and trust. These attitudes, when held by healthcare professionals, may have detrimental consequences for young people with CP and other disabilities (Martin, Rowell, Reid, Marks, & Reddihough, 2005). Furthermore, the feeling of disempowerment and inferiority that can arise in response to these negatives attitudes may impact the self-esteem and self-efficacy of young adults and may prevent them from developing their full intrinsic potential. Attitudes toward young individuals with disabilities can have direct implications for their care, influencing for example resource allocation decisions and time spent with the patient (Martin, Rowell, Reid, Marks, & Reddihough, 2005). Beresford and colleagues have shown that the failure to provide care that is appropriate to the condition of young people with disabilities and in respect for their persons may reduce their trust and satisfaction with healthcare (Beresford & Sloper, 2003). As a consequence, young people with disabilities may diminish their use of the healthcare services they need, and this may lead to a deterioration of their overall health status (Bjornson, Belza, Kartin, Logsdon, & McLaughlin, 2008; Cathels & Reddihough, 1993; Ng, Dinesh, Tay, & Lee, 2003). More specifically, the non-respect of the person may have a detrimental impact on relationships and possibly on the health of the individual and future use of healthcare services. From this standpoint, respect for the person becomes a crucial and valuable goal of both ethics and clinical care.

Respect for autonomy

It became apparent in our study that the environmental and social context in healthcare delivery does not always foster the autonomy of young people with CP. Participants reported experiencing over-protection, infantilization, and paternalism. Also, because of the lack of resources, healthcare services are not organized optimally to promote the autonomy of young individuals with CP. Participants reported that it was hard for them to go to the hospital unaccompanied (e.g., not enough staff to help them and to communicate with them, basic needs not being met during hospitalization if family members were not there to help out). They mentioned that they could not always meet physicians without their parents, their medical decisions weren't always respected, and that they were not sufficiently involved in their treatment plan due to a lack of direct communication with healthcare providers and the fact that they don't receive all the

medical information related to their disability. These situations clearly indicate barriers in promoting the decision-making autonomy of young individuals with CP. In addition to these barriers to decision-making autonomy, participants reported challenges with physical and communication autonomy (e.g., accessing some services, gaps in the physical accessibility of infrastructures, lack of resources and time to meet their special needs). Combined, these challenges can seriously jeopardize the independence of individuals with CP to become more involved in making decisions for their health and also becoming responsible for their healthcare.

Our findings challenge literature that has demonstrated that the promotion of autonomy in childhood helps young adults to take charge of their own health. An environment promoting autonomy helps them feel more involved and will help them to enhance a sense of competency. As a consequence, this will make them less dependent and there could be better chances that they will continue to subscribe to services like occupational therapy and physiotherapy and to follow their treatment with compliance, all characteristics that increase the chances of having a good health and well-being (Michaud, Suris, & Viner, 2004). We can also suppose that for those whose autonomy has been promoted, they will have a better experience with the transition between pediatric and adult healthcare services (e.g., less fear of the unknown, less difficulties of managing the appointments and the characteristics of the adult health system) (Binks, Barden, Burke, & Young, 2007). The situation reported by our participants appears far from optimal in regards to the promotion of their autonomy.

Justice, access, and the place of cerebral palsy in the healthcare system

A third set of observations emerging from our data is that CP is neglected within the general healthcare system. Participants highlighted this gap through several experienced events. They noted gaps in CP specific healthcare services, in the knowledge, experience and expertise on CP, in the healthcare professionals' training on CP, and in the public recognition and awareness of CP. They felt a lack of dynamism, optimism and hope when it came time to propose new solutions or treatments. Our results show that participants had to struggle to get some services related to their

condition and that some general gaps of the healthcare system affect young people with CP in a more acute and specific way. Finally, we have seen in our study that the transition from pediatric to adult systems is plagued with challenges and that it is generally ill-fit for young individuals with CP.

These findings showing a lack of dedicated health resources for CP are in stark opposition with the significant prevalence and implications of CP. In addition to being the leading cause of physical disability in children, CP has significant and lifelong consequences and there is a growing number of young people with CP reaching adulthood (Tator, Bray, & Morin, 2007). Many persons living with CP rely heavily and chronically on health services. Eventually, all children with CP will have to go through the transition to the adult health system. Young individuals with CP experience the transition period in way that is specific to their condition (e.g., lifelong condition with important physical comorbidities, speech difficulties and physical disability that make their autonomy more difficult to enact), but this specificity is not well recognized within the healthcare system (Binks, Barden, Burke, & Young, 2007; Young, 2007). The subsequent difficulties experienced by these young adults lead to direct tangible impacts: loss of confidence in healthcare, decreased frequency of use of healthcare services and compliance with treatment, deterioration of physical condition, social opportunities, etc. From an ethics standpoint, the gaps in the provision of care highlight problems of social justice and fairness with respect to young individuals with CP. Clearly, individuals with neurodevelopmental disorders can benefit from health systems that rely on solidarity but, for example, in the Canadian context there is still a notable gap between funds allocated for acute care versus funds allocated for the care of chronic conditions over the lifespan (NeuroScience Canada, 2006). The prevalence of CP and its consequences should make it the subject of more attention and dedicated resources. Our study shows that individuals with CP can be active partners in identifying gaps in the provision of healthcare services, and also in suggesting concrete ways to improve ethical and social aspects of the care and services offered to them to ultimately improve their quality of life.

References

- Andersson, C., & Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(2), 76-82.
- Bailey, S., O'Connell, B., & Pearce, J. (2003). The transition from paediatric to adult health care services for young adults with a disability: an ethical perspective. *Australian Health Review*, 26(1), 64-9.
- Balandin, S., Hemsley, B., Sigafoos, J., & Green, V. (2007). Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs. *Applied Nursing Research*, 20(2), 56-62.
- Beresford, B. A., & Sloper, P. (2003). Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *Journal of Adolescent Health*, 33(3), 172-9.
- Binks, J. A., Barden, W. S., Burke, T. A., & Young, N. L. (2007). What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(8), 1064-73.
- Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R. G., & McLaughlin, J. (2008). Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(1), 121-7.
- Blumberg, L. (1993). The personal and the political. Medical attitudes toward disability. *Health PAC Bulletin*, 23(2), 35-7.
- Britto, M. T., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., DeFriese, G. H., Atherton, H. D., & Slap, G. B. (2004). Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*, 114(5), 1272-80.
- Britto, M. T., Slap, G. B., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., Atherton, H. D., Knopf, J. M., & DeFriese, G. H. (2007). Specialists understanding of the health care preferences of chronically ill adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 40(4), 334-41.
- Buzio, A., Morgan, J., & Blount, D. (2002). The experiences of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(4), 8-14.
- Cathels, B. A., & Reddihough, D. S. (1993). The health care of young adults with cerebral palsy. *The Medical Journal of Australia*, 159(7), 444-6.
- Doostan, D., & Wilkes, M. (1999). Treating the developmentally disabled. *The Western Journal of Medicine*, 171(2), 92-6.
- Forman, J., & Damschroder, L. (2008). Qualitative content analysis. *Advances in Bioethics*, 11(9), 39-63.
- Hsieh, H.-F., Shannon, Sarah E., . (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-88.
- Kroll, T., & Neri, M. T. (2003). Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 25(19), 1106-14.

- Martin, H. L., Rowell, M. M., Reid, S. M., Marks, M. K., & Reddihough, D. S. (2005). Cerebral palsy: What do medical students know and believe? *Journal of Paediatrics and Child Health*, 41(1-2), 43-7.
- Michaud, P. A., Suris, J. C., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 943-9.
- Ng, S. Y., Dinesh, S. K., Tay, S. K., & Lee, E. H. (2003). Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *Journal of Orthopaedic Surgery*, 11(1), 80-9.
- Racine, E., & Lariviere-Bastien, D. (2010). Ethics in healthcare services for young individuals with neurodevelopmental disabilities: A focus on cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, accepted for publication.
- Tator, C., Bray, G., & Morin, D. (2007). The CBANCH report--the burden of neurological diseases, disorders, and injuries in Canada. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 34(3), 268-9.
- Tiffreau, V., Schill, A., Popielarz, S., Herbau, C., Blanchard, A., & Thevenon, A. (2006). [Transition in health care from youth to adulthood for disabled people]. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 49(9), 652-8.
- Young, N. L. (2007). The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *Journal of Pediatric Orthopedics*, 27(4), 476-9.

Chapitre 5: Discussion générale et conclusion

Conformément aux premier et deuxième objectifs du projet de recherche dans lequel s'inscrit ce mémoire, c'est-à-dire identifier, puis caractériser les enjeux éthiques vécus dans les soins de santé par les jeunes atteints de paralysie cérébrale, une revue de littérature ainsi qu'une étude qualitative ont été réalisées et présentées. Le présent chapitre exposera maintenant une analyse plus poussée des résultats obtenus et, conformément au troisième objectif du projet de recherche, proposera quelques recommandations.

Plusieurs enjeux éthiques et sociaux importants ont été identifiés grâce à la revue de la littérature. La première observation est pourtant la quasi-absence d'études qualitatives sur les enjeux éthiques vécus dans les soins de santé par les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Les enjeux identifiés et présentés au chapitre 3 ont en effet été trouvés principalement dans des articles portant sur des populations apparentées (par ex. : adultes ou enfants atteints de paralysie cérébrale, professionnels de la santé, parents d'individus atteints de paralysie cérébrale, jeunes patients atteints d'autres conditions ou maladies chroniques). De plus, peu d'articles s'étaient intéressés aux perspectives et opinions des jeunes adultes eux-mêmes. Néanmoins, des enjeux éthiques importants reliés au vécu des personnes atteintes d'un handicap dans les soins de santé ont été identifiés dans la littérature. C'est le cas notamment des enjeux relatifs à la communication, à l'accès équitable aux soins de santé, aux relations entre patients et professionnels de la santé, à la transition entre le système pédiatrique et le système de santé pour adultes et au respect de l'autonomie et de la confidentialité.

Grâce à l'étude qualitative qui a suivi cette recension des écrits, nous avons pu recueillir les perspectives et opinions des jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale sur les enjeux qu'ils vivent dans les soins de santé. Cette étude a permis de jeter un regard direct sur ce que ces individus avaient à dire sur leur vécu dans les soins de santé et sur ce qui les touche. Les enjeux identifiés grâce à cette étude qualitative sont importants à plusieurs niveaux et seront analysés en profondeur dans ce chapitre. Les participants ont en effet relaté certaines difficultés vécues dans leur quotidien lorsqu'ils utilisent les services sociaux et de santé. Il a été possible de regrouper ces difficultés en

deux catégories. La première regroupe les enjeux vécus dans le système de santé en général, par exemple le manque de services spécialisés pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale, le manque de ressources, les délais d'attente pour obtenir des services et le sentiment d'avoir à se battre pour obtenir les services de santé désirés. La deuxième catégorie rassemble quant à elle les défis rencontrés par les participants lors des consultations avec leurs professionnels de la santé. Il s'agit par exemple des préjugés parfois entretenus par les professionnels de la santé à leur égard, de l'absence de communication directe avec eux et du manque de confiance des professionnels de la santé envers eux. Parallèlement, des recommandations et des suggestions faites par les participants pour améliorer les services de santé ont été regroupées dans une troisième section.

Les enjeux identifiés dans la littérature et ceux identifiés par la recherche qualitative présentent plusieurs similitudes. Les résultats de l'étude qualitative confirment d'autres études qui ont signalé d'importants défis vécus par les individus atteints de paralysie cérébrale ou d'autres handicaps. Par exemple, Buzio et coll. (Buzio, Morgan 2002) ont relevé des enjeux similaires à ceux rapportés par nos participants, en ce qui concerne les difficultés rencontrées au cours des périodes d'hospitalisation (par ex. : besoins de base, comme l'hygiène et les repas, qui ne sont pas toujours adéquatement satisfaits, accès limité aux salles de bain). Les difficultés de la communication avec les professionnels de la santé, qui ont été soulignées par certains de nos participants, ont également été signalées dans une étude par Balandin et coll. (Balandin, Hemsley 2007), bien que cette étude ait été réalisée avec des adultes atteints de paralysie cérébrale mais présentant tous des besoins de communication complexes. L'un des enjeux que les participants ont identifié comme étant d'une grande importance pour eux est le fait que les professionnels de la santé communiquent souvent principalement avec leurs parents au lieu de communiquer directement avec eux. Cette problématique a été clairement identifiée dans d'autres études (Beresford and Sloper 2003, Britto, DeVellis 2004, Doostan and Wilkes 1999, Michaud, Suris 2004) bien que, la plupart du temps, ces études aient été menées auprès de jeunes patients atteints de maladies chroniques ou d'handicaps en général, et non pas spécifiquement de paralysie

cérébrale. Une autre situation que nos participants ont décrite comme étant très difficile à vivre est le fait d'être perçus à tort comme ayant une déficience intellectuelle ou ne pouvant pas comprendre ce qui leur est dit. Encore une fois, cette question a été identifiée ailleurs dans la littérature (Doostan and Wilkes 1999), mais pas nécessairement à partir de témoignages d'individus atteints de paralysie cérébrale. Finalement, les enjeux relatifs à la période de transition du système pédiatrique vers le système pour adultes ont été décrits et analysés dans plusieurs autres articles, dont plusieurs s'intéressaient aux jeunes atteints de paralysie cérébrale (Binks, Barden 2007, Liptak 2008, Logan 1997, Stevenson, Pharoah 1997, Young, McCormick 2006, Young 2007). Ces similitudes entre l'étude qualitative et la revue de la littérature laissent penser que les enjeux qui sont importants pour les participants à notre étude sont fréquemment vécus par cette population et peuvent affecter aussi certains jeunes atteints d'autres handicaps et évoluant dans d'autres types de systèmes de santé à travers le monde.

D'autre part, certains des enjeux identifiés par la revue de la littérature n'ont pas été relevés par nos participants. En effet, certaines études ont mis en évidence des enjeux relatifs à la confidentialité (Beresford and Sloper 2003) et aux lacunes dans la prestation de soins préventifs et de routine (Binks, Barden 2007, Kroll and Neri 2003, Tiffreau, Schill 2006), mais ces questions n'ont pas été spécifiquement abordées par nos participants. Bien qu'il soit impossible de conclure que ces enjeux n'affectent pas les participants à notre étude, il est possible de supposer que ces situations sont vécues avec moins de difficultés par nos participants. On peut également supposer que lorsque ce sont les jeunes eux-mêmes qui sont interrogés sur leur vécu, comme dans le cadre de notre étude qualitative, les enjeux qui ressortent peuvent être très différents de ceux identifiés par leurs parents ou par leurs professionnels de la santé.

La comparaison des résultats obtenus grâce à l'étude qualitative à ceux découlant de la revue de littérature permet également de faire ressortir la spécificité des enjeux vécus par les patients atteints de paralysie cérébrale. Par exemple, les participants à l'étude qualitative ont abondamment exprimé leur désarroi face aux préjugés qui associent automatiquement leur condition à un handicap intellectuel. Même si des

patients atteints de d'autres handicaps physiques ont mentionné un désarroi similaire face aux préjugés dont ils sont victimes, il s'agit plutôt de préjugés concernant le handicap en général. Par exemple, les personnes vivant avec un handicap physique rapportent souvent devoir faire face au préjugé présumant qu'elles n'ont ni de vie sentimentale, ni de vie sexuelle. Les personnes atteintes de paralysie cérébrale, quant à elles, sont souvent perçues à tort comme étant handicapées intellectuellement, parce que leurs problèmes d'élocution ou leur démarche font croire à un tel handicap. Ce préjugé tenace s'ajoute évidemment aux autres préjugés sur le handicap en général. Un autre enjeu particulier rapporté par les participants à notre étude est la méconnaissance générale des caractéristiques de leur condition. Si certaines conditions comme le diabète et la fibrose kystique sont relativement bien connues dans la population, les personnes atteintes de paralysie cérébrale doivent encore bien souvent expliquer les causes et les conséquences de leur condition, ou même l'absence de risque de contagion ou de transmission génétique. Lorsque les participants s'étonnent que même les professionnels de la santé ne soient pas toujours bien informés au sujet de leur condition, ils expriment ainsi leur désir de cesser d'être perçus comme des cas étranges, mystérieux et surtout différents des autres. Enfin, la volonté d'être acceptés tels qu'ils sont, avec leurs limitations, l'acceptation d'eux-mêmes et de leur handicap, mais aussi le désespoir parfois ressenti sont des sentiments intimement liés au fait que les jeunes atteints de paralysie cérébrale ont toujours vécu avec cette condition, et qu'il en sera ainsi jusqu'à la fin de leurs jours. Il est possible qu'un individu atteint de paralysie cérébrale ne se perçoive pas de la même façon que celui qui est devenu handicapé suite à une blessure, ni que celui atteint d'une maladie dont il espère guérir. Les caractéristiques spécifiques de la paralysie cérébrale transparaissent dans les réponses données par nos participants et ne devraient pas être négligées.

Toutefois et malgré ces différences, les enjeux identifiés par la revue de la littérature et par l'étude qualitative, loin d'être contradictoires, concordent à plusieurs niveaux, dont celui d'être souvent reliés à des dimensions non-médicales des soins de santé. Il ressort en effet des résultats que certains enjeux sont d'une grande importance pour les jeunes atteints de paralysie cérébrale et, la plupart du temps, il s'agit de

composantes non-médicales de leurs soins de santé, c'est-à-dire, par exemple, la façon dont on s'adresse à eux (par ex. : infantilisation, ignorance de leur aptitude à comprendre), ou l'expérience de sentiments d'injustice, d'inégalité, d'abandon et d'exclusion. Ces enjeux ont été identifiés et examinés aux chapitres 3 et 4 de ce mémoire. Il ressort de cet examen que les enjeux vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale dans les soins de santé peuvent être regroupés et analysés selon trois grands angles : 1) la justice et l'allocation des ressources, 2) les modèles conceptuels du handicap et 3) le respect de la personne.

Justice et allocation des ressources

Les participants ont eux-mêmes lancé la question lors des entrevues : pourquoi n'y a-t-il pas plus de recherche et de fonds alloués pour la paralysie cérébrale? S'il est prévisible et légitime qu'ils espèrent plus d'attention pour la condition dont ils sont atteints, la question demeure intéressante à plus d'un niveau. Il semble à première vue évident que plus de ressources devraient être investies pour la paralysie cérébrale, étant données la prévalence et les conséquences de cette condition. Mais dans le contexte actuel de pénurie aiguë des ressources dans le système de soins de santé, est-il juste et équitable d'allouer plus de ressources à une condition médicale spécifique, au détriment des autres? Est-il juste et équitable de ne pas allouer ces ressources supplémentaires à la paralysie cérébrale? Faut-il distinguer la paralysie cérébrale des autres causes de handicap? Qu'est-ce qui est juste? Équitable? Comment allouer efficacement les ressources? Est-ce que les patients atteints de handicaps ou désavantagés devraient bénéficier de plus de ressources? Existe-t-il un droit aux soins de santé? Qu'est-ce qu'un accès équitable aux soins de santé? Ces questions sont complexes et les réponses, potentiellement lourdes de conséquences.

Il est impossible de répondre à ces questions de manière définitive et absolue, du moins dans ce mémoire. Il est toutefois possible de les analyser un peu plus en profondeur. Certaines de ces questions sont plus globales et concernent les principes et les théories de justice. Il s'agit alors de décisions prises au niveau sociétal et de la réflexion sur les valeurs et l'importance accordée aux soins de santé par une société (niveau macro). Les autres questions sont plus concrètes et concernent l'allocation des ressources à l'intérieur même du système de santé (niveau micro). Toutes ces questions renvoient finalement à d'autres concepts : l'accès équitable aux soins de santé, le rôle du système de santé et la place de la paralysie cérébrale dans les soins de santé.

Justice

La question de la justice est une question vaste. Le terme de justice peut être défini sous plusieurs angles. Le concept général de justice et le principe formel de justice pourraient constituer à eux seuls l'objet d'une discussion, mais il ne pourra en être

question dans ce mémoire. Les principes matériels de justice, tels que décrits par Beauchamp et Childress (Beauchamp and Childress 2001), permettent le début d'une réflexion concrète, puisqu'ils se penchent sur la question de la justice distributive. La justice distributive étant définie par ces auteurs comme la distribution juste, équitable et appropriée des droits et responsabilités dans la société, incluant les soins de santé, c'est surtout de cette conception de la justice dont il sera question dans cette discussion. Les ressources étant limitées, on peut en effet choisir de les attribuer selon un partage égal, selon les besoins de chacun, selon l'effort, selon la contribution dans la société, selon le mérite ou encore selon les lois du marché. Nos sociétés utilisent généralement des éléments de plus d'un de ces principes pour distribuer les ressources. Différentes théories de justice cherchent à déterminer comment distribuer les ressources de façon juste. Ce sont ces théories de justice qui sont en quelque sorte sous-jacentes aux différents types de systèmes de santé. Par exemple, ce sont les théories égalitaires qui sous-tendent le système de santé canadien. En effet, le système de santé canadien, de type unifié, selon Beauchamp et Childress, se réfère en premier lieu à des principes de justice égalitaire, puis, si nécessaire, en deuxième lieu, à des concepts d'utilité, alors que ce sera l'inverse pour le système de santé américain, par exemple. Il est donc pertinent de s'attarder quelque peu à la théorie égalitaire de la justice, puisqu'elle a un impact dans la distribution des ressources de santé dans le système canadien. Il faut d'abord savoir que cette théorie réclame un partage égal des bénéfices sociaux, mais pas de tous les bénéfices sociaux. Pareillement, pour les soins de santé, il s'agit de distribuer également les soins et services de santé mais certaines inégalités seront permises lorsqu'elles bénéficient aux populations les plus désavantagées. De cette théorie de la justice découle un principe important, conçu par Rawls et adapté au domaine des soins de santé par Norman Daniels : le principe de « fair equality of opportunity », que l'on peut traduire approximativement par « juste égalité des chances » (Beauchamp and Childress 2001). Ce principe est intéressant pour cette discussion parce qu'il propose que la distribution dans le domaine des soins de santé devrait se faire de telle façon que chaque personne devrait pouvoir avoir accès à une juste proportion des opportunités qu'offre notre société. Surtout, ce principe reconnaît à la société une obligation d'éliminer ou de réduire les barrières qui empêchent une juste égalité des chances,

obligation qui s'étend à la création de programmes visant à corriger ou compenser pour différents désavantages. La maladie et le handicap sont alors vus comme des désavantages non-mérités ou injustes, limitant les personnes concernées dans l'accès aux opportunités offertes par la société. Suivant ce principe, l'allocation des ressources devrait se faire dans l'optique de la juste égalité des chances pour tous. Cela sous-entend à long terme que chaque individu aurait droit à un accès égal à des soins de santé adéquats mais pas à un niveau maximal. En effet, le niveau de soins de santé offert aux individus sera celui qu'il sera possible d'offrir à tous, compte tenu des ressources disponibles. Les individus pourront ensuite choisir de payer pour des services supplémentaires non-inclus dans les soins offerts à tous.

Allocation des ressources

La question de la justice se pose concrètement et de façon pressante lorsqu'il est question de l'allocation des ressources dans le système de santé. L'allocation des ressources se fait à plusieurs niveaux, notamment au niveau du budget accordé à la santé (l'argent doit-il être investi dans la prévention ou dans les traitements? dans la recherche sur les maladies cardiaques ou sur le cancer? dans quelle proportion doit-on allouer les fonds à l'une ou l'autre de ces conditions?) et au niveau de certaines ressources limitées à l'intérieur même des systèmes de santé (à qui donner un organe, un lit, une place dans un programme?). L'allocation peut se faire en rationnant, en établissant des priorités ou encore en faisant appel à la population de façon démocratique pour choisir qui recevra les ressources. Généralement, les systèmes de santé utilisent, pour allouer les ressources, des principes de justice et des principes d'utilité (maximiser les bénéfices pour le plus grand nombre). Selon Beauchamp et Childress (Beauchamp and Childress 2001), quatre principes de base devraient régir une juste allocation des ressources : 1) permettre un accès sans barrières à un minimum décent de soins de santé (filet de sécurité pour tous), 2) inciter les professionnels de la santé et les patients à être conscients des coûts des procédures médicales qu'ils utilisent, 3) rationner les ressources de santé mais sans affecter le minimum décent et 4) mettre en place cette façon de faire sans annuler les mesures déjà en place. Ces principes ont une grande résonance dans le cas précis qui nous occupe, à savoir les ressources attribuées à la population atteinte de paralysie

cérébrale. Dans certaines situations, les difficultés vécues par cette population sont majeures et demandent des adaptations importantes. Il faut alors se demander s'il est faisable d'adapter les soins de santé à la population atteinte de paralysie cérébrale et de leur fournir des soins de santé spécifiques, ce qui demande des ressources importantes. Dans le contexte actuel, le fait d'accorder des ressources supplémentaires à un groupe de patients pourrait devoir se faire au détriment d'autres groupes de patients. Pourtant, ne pas accorder ces ressources supplémentaires aux patients atteints de paralysie cérébrale peut faire en sorte qu'ils ne soient pas traités équitablement par rapport aux autres et qu'ils n'aient pas accès à tous les services. Plusieurs situations rapportées par les participants à notre étude illustrent bien ce dilemme. Par exemple, il a été question dans les entrevues avec les participants de l'importance de tenir compte de certaines caractéristiques de la paralysie cérébrale, telles que les difficultés d'élocution, les spasmes et les déficiences motrices. Les changements réclamés par les participants sont, par exemple, des équipements médicaux (table d'examen, salles de bain) mieux adaptés, des tableaux de communication pour les patients présentant des problèmes d'élocution sévères et de la formation sur les caractéristiques physiques comme les spasmes. Ces adaptations peuvent paraître simples mais si elles ne sont pas toujours appliquées, c'est qu'elles peuvent nécessiter beaucoup de ressources. Par exemple, pour rendre possible une consultation médicale d'un patient adulte présentant des difficultés d'élocution et souhaitant rencontrer le médecin sans ses parents, il peut être nécessaire de mobiliser au moins un employé supplémentaire pour s'occuper de lui. En effet, il sera nécessaire de prévoir de l'aide pour les déplacements et pour les besoins de base du patient à l'intérieur de l'hôpital (repas, habillement, toilettes), de trouver et de savoir utiliser des outils de communication et surtout de pouvoir disposer de beaucoup plus de temps que pour une consultation ordinaire. Réduire ou supprimer les barrières auxquelles font face ces patients dans le système de santé demande donc des investissements. Pour accorder ou non ces ressources, il faut se demander s'il est de la responsabilité du patient d'organiser son accompagnement à l'hôpital, son transport et ses moyens de communication ou si c'est le système de santé qui doit réduire les barrières, compenser pour les handicaps de cette population et faire en sorte que chaque patient puisse être

soigné équitablement. Cette question du rôle du système de santé fait l'objet d'un paragraphe ci-dessous.

Si l'on suppose qu'aucun de ces deux extrêmes (responsabilité entière sur les épaules du patient ou système de santé qui fait disparaître complètement tous les obstacles) n'est envisageable, certains changements sont peut-être assez simples pour être instigués sans même avoir à régler ce débat. Ainsi, en connaissant mieux les conséquences de la spasticité, les professionnels de la santé pourraient être plus à même de s'occuper d'un patient et cela, sans changer radicalement la façon de prendre en charge ce patient. Le temps requis ne serait pas plus grand. Au contraire, une meilleure connaissance et une plus grande expérience avec la paralysie cérébrale pourraient permettre une réduction du temps nécessaire pour s'occuper adéquatement des patients atteints de paralysie cérébrale.

Accès équitable aux soins de santé

Comme il a été discuté plus haut, l'allocation des ressources dans le système de santé canadien ne se fait pas en suivant uniquement des impératifs de maximisation d'utilité. Le système de santé canadien, ainsi que les systèmes de ses provinces, offre d'abord certaines garanties de base aux usagers des services de santé. Le système de santé canadien et ceux de ses provinces souhaitent garantir un accès équitable aux soins de santé. Tout l'enjeu demeure dans la définition de ce qu'est exactement un accès équitable. Plusieurs définitions existent (Beauchamp and Childress 2001). Un accès équitable aux soins de santé peut vouloir dire tout simplement un système de santé dans lequel il n'y a pas de barrières à l'accès. Un accès équitable aux soins de santé peut aussi vouloir dire un droit positif à certains services, garantis et pour tous. Ces distinctions sont loin d'être mineures et toute leur complexité se révèle dans le cas des personnes handicapées. Pour elles, le simple fait d'avoir droit à un service peut ne pas être suffisant si des obstacles limitent leur accès à ce service. Par exemple, tous les patients ont droit à la confidentialité de leurs informations de santé. Pour une personne atteinte de difficultés ralentissant son élocution, la présence d'un accompagnateur peut être requise pour chaque consultation avec le médecin qui, ne disposant pas d'assez de temps, ne pourra

s'attarder à comprendre les façons particulières de communiquer de cette personne. Le respect de son droit à la confidentialité sera alors compromis puisque toutes les informations devront être entendues par l'accompagnateur. Il est donc souvent primordial d'éliminer les barrières qui compromettent l'accès aux soins de santé. Les résultats de l'étude qualitative montrent que les difficultés vécues lors de la transition entre le système pédiatrique et le système pour adultes, les difficultés à trouver des professionnels ayant de l'expérience avec la paralysie cérébrale, le manque de services destinés spécifiquement à cette condition, les barrières physiques et le manque de communication avec les jeunes patients sont autant de situations qui menacent l'accès équitable en empêchant les jeunes atteints de paralysie cérébrale d'avoir accès à tous les soins et services de santé. Une plus grande sensibilité aux enjeux vécus par ces derniers permettrait d'améliorer leur accès aux soins de santé.

Même si les ressources sont allouées dans un contexte de pénurie, plusieurs auteurs soulignent l'importance de garantir un minimum de base, une sorte de filet de sécurité pour tous, appelé *minimum décent* par Beauchamp et Childress (Beauchamp and Childress 2001). La composition exacte du minimum décent reste encore à être précisée, de même que la nature des services de base qui seraient garantis à tous. Il ne fait aucun doute toutefois que le minimum décent devrait inclure un accès facilité aux soins de santé pour les personnes handicapées, dont les jeunes atteints de paralysie cérébrale. À défaut de réduire certaines barrières affectant cette population, il résultera que toute une série de services et de soins de santé essentiels leur sera inaccessible. Pour identifier ces barrières, ainsi que le minimum de base à garantir, il sera donc élémentaire de mieux connaître les particularités de la paralysie cérébrale et surtout les perspectives des personnes concernées sur les services et les soins de santé qu'elles reçoivent et les difficultés qu'elles rencontrent et qui limitent leur accès à ces services.

Rôle du système de santé

Réfléchir aux barrières et obstacles qui menacent l'accès équitable aux soins de santé conduit inévitablement à se poser la question du rôle du système de santé dans les services offerts aux patients atteints de handicaps. Jusqu'où va le rôle du système de

santé dans la réduction des barrières qui limitent l'accès équitable aux soins de santé? Jusqu'où va la responsabilité de chaque patient? Encore une fois, cette question s'illustre bien avec l'exemple des participants à notre étude. Il ressort clairement de ces entrevues qu'un système de santé globalement plus adapté à leurs besoins et exempt de barrières (par ex. : plus d'ascenseurs, salles de bain plus grandes, services de transport adapté, services d'accompagnement, services de communication) permettrait à ces jeunes adultes d'avoir un accès plus facile aux services médicaux. Pourtant, il demeure très ardu de déterminer jusqu'à quel point il est de la responsabilité du système de santé d'assurer une meilleure intégration et un meilleur accès des personnes atteintes de handicaps. Un certain consensus existe à l'effet que le système de santé doit assurer un minimum décent, de même qu'il doit garantir l'accès équitable aux soins de santé (Beauchamp and Childress 2001). Mais qu'en est-il officiellement et légalement? La *Loi canadienne sur la santé* (1985) prévoit les obligations générales devant être remplies par les systèmes de santé de chaque province. Concernant l'accessibilité aux soins de santé, la *Loi canadienne sur la santé* prévoit à l'article 12 que « le régime provincial d'assurance-santé : a) offre les services de santé assurés selon des modalités uniformes et [qu'il] ne fasse pas obstacle, directement ou indirectement, et notamment par facturation aux assurés, à un accès satisfaisant par eux à ces services ». Il faut donc se tourner vers la législation provinciale pour plus de précision quant aux responsabilités des systèmes de santé. Au Québec, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (2010) énonce d'abord des objectifs généraux, dont celui de « diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes » et celui d'« atteindre des niveaux comparables de santé et de bien-être au sein des différentes couches de la population et des différentes régions ». Pour la réalisation de ces objectifs, la loi prévoit « favoriser, compte tenu des ressources, l'accessibilité à des services de santé et à des services sociaux selon des modes de communication adaptés aux limitations fonctionnelles des personnes ». Dans la section sur les droits des usagers, il est prévu que « [t]oute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire ». Il est prévu également que les établissements doivent « prendre en charge, accompagner et soutenir

les personnes, notamment celles ayant des besoins particuliers et plus complexes, afin de leur assurer, à l'intérieur du réseau local de services de santé et de services sociaux, la continuité des services que requiert leur état » et qu'ils doivent « créer des conditions favorables à l'accès ». Finalement, les établissements de santé doivent se doter d'un code d'éthique (art. 233) qui indique les droits des usagers. Ces codes d'éthique, mis à la disposition des usagers, peuvent inclure aussi des responsabilités plus précises auxquelles s'engagent les établissements en question. Par exemple, le code d'éthique de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (2008) énonce que : « [l]'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité » et se termine avec l'affirmation suivante : « [n]ous vous prodiguerons des soins avec justice et équité en respectant vos différences et vos choix ». Certes, le souhait d'offrir des soins et services de santé équitables et justes pour tous existe bien dans le système de santé, mais les mesures concrètes qui permettraient de garantir cet accès juste et équitable sont encore mal définies. De plus, si les dispositions précédentes laissent supposer que le rôle du système de santé est de garantir un accès équitable en tenant compte des particularités de chacun, rien ne précise exactement quelles sont les actions concrètes qui doivent être prises pour garantir cet accès équitable.

Place de la paralysie cérébrale dans les soins de santé

Les concepts discutés précédemment sont essentiels dans la réflexion sur la place à accorder à la paralysie cérébrale dans le système de santé mais ne contribuent que partiellement à trouver une réponse définitive. Le manque d'attention accordée à la paralysie cérébrale est un thème qui a été mentionné souvent au cours des entrevues et qui est ressorti de la revue de la littérature. Les participants ont fait référence à leur sentiment général à l'effet que l'on n'accorde pas à la paralysie cérébrale la place qui lui revient dans le système de santé. Surtout, ils ont dit se sentir à part, même marginalisés. Les participants ont déploré le manque de connaissances et de formation concernant leur condition, l'absence de professionnels se consacrant à cette condition, le manque de reconnaissance publique pour la paralysie cérébrale, le manque de solutions nouvelles à proposer dans les traitements et finalement la trop faible quantité de recherches réalisées

sur la paralysie cérébrale. Comme on l'a vu plus haut, il n'est pas simple de pallier à ces lacunes, à cause de l'insuffisance des ressources. Mentionnons également qu'il est probable que le simple fait d'augmenter le financement accordé à la paralysie cérébrale pourrait ne pas suffire, si ce financement n'est pas attribué de manière à apporter des changements durables en tenant compte des particularités de cette condition. D'ailleurs, une augmentation du budget alloué aux neurosciences et aux recherches liées au cerveau est une solution qui ne fait pas l'unanimité. Par exemple, Glenn McGee (McGee 2007) émet l'idée que le simple fait de dépenser plus d'argent dans les recherches sur le cerveau peut ne pas être productif, étant donné le peu de progrès concrets auxquels aboutit la recherche dans ce domaine, en comparaison à l'ampleur de l'investissement. Glenn McGee suggère que la complexité des désordres et des maladies neurologiques font en sorte qu'augmenter le financement de la recherche dans ce domaine n'aurait que des bénéfices minimes, comparé par exemple à la recherche sur les maladies cardiaques, domaine où le moindre investissement supplémentaire peut conduire à des avancées considérables.

Que faire, donc, pour donner à la paralysie cérébrale et aux personnes qui en sont atteintes la place qui leur revient dans le système de santé? Pour que la paralysie cérébrale ait plus de visibilité, il faudrait peut-être la distinguer des autres handicaps physiques. Distinguer la paralysie cérébrale des autres handicaps pourrait permettre une meilleure connaissance de cette condition et des soins plus adaptés. Certains participants ont d'ailleurs mentionné en avoir assez d'être toujours jumelés, dans les activités sociales mais aussi médicales, aux personnes intellectuellement handicapées. Ils préféreraient être regroupés avec d'autres jeunes atteints de paralysie cérébrale. Toutefois, cette distinction n'est pas souhaitée par tous, certains craignant qu'elle n'entraîne une marginalisation ou une perte d'opportunités pour les gens atteints de paralysie cérébrale. Plusieurs participants ont clairement indiqué leur désir d'être traité comme n'importe quel autre patient. La distinction de la paralysie cérébrale des autres handicaps pourrait aussi glisser vers une classification rigide des patients. Les individus atteints se verraient attribuer l'étiquette « paralysie cérébrale » et ils seraient définis par leur handicap avant d'être définis par leur personne. Et le fait d'être vus avant tout

comme une personne handicapée est une chose que les participants ont dit détester par-dessus tout. Il peut par conséquent devenir très ardu de choisir entre tenir compte de l'handicap pour mieux soigner et faire fi de ce handicap pour voir l'être humain avant tout. Toutefois, la solution pourrait résider dans le fait justement de ne pas choisir. Les participants ont parlé de certains de leurs professionnels de la santé qui les considéraient comme une personne avant tout, mais qui connaissaient assez bien les caractéristiques de la paralysie cérébrale pour pouvoir en tenir compte au bon moment. En effet, pour la majorité des participants, la question fondamentale n'était pas de distinguer ou non, mais bien d'en connaître assez sur la paralysie cérébrale pour qu'au moins ils se sentent traités comme les autres patients.

Modèles conceptuels du handicap

Les paragraphes précédents abordaient les thèmes du concept de justice, du rôle du système de santé et de l'allocation des ressources dans le contexte des soins de santé pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale. Ces considérations mènent directement à la réflexion sur la conception du handicap dans les soins de santé. En effet, le rôle du système de santé et les barrières dans l'accès équitable aux soins de santé sont directement reliés au débat concernant les modèles conceptuels du handicap. On doit se demander en effet si le système de santé, dans son état actuel, n'ajoute pas au fardeau du handicap pour les jeunes patients atteints de paralysie cérébrale. Plusieurs facteurs et situations vécues dans le système de santé pourraient en effet représenter des obstacles rendant la situation plus handicapante qu'elle ne devrait l'être. C'est le cas notamment lorsque leur autonomie n'est pas respectée ou encouragée, et lorsque des barrières physiques, environnementales ou sociales limitent leur accès aux soins de santé. Les participants à notre étude ont discuté de ces différents obstacles au cours des entrevues.

Modèle de production du handicap

La question du fardeau du handicap réfère directement au modèle social du handicap. Le modèle social du handicap est un concept qui suggère que ce sont les obstacles environnementaux, physiques, économiques, les attitudes négatives et la discrimination qui déterminent qui est handicapé et qui ne l'est pas. Le handicap ne serait pas causé par les déficits propres aux individus mais bien par les différentes barrières présentes dans la société. Ce modèle reconnaît que si certaines personnes ont des particularités physiques, sensorielles, intellectuelles ou psychologiques, qui peuvent parfois causer des limitations fonctionnelles, celles-ci ne deviennent un handicap que si la société ne parvient pas à prendre en compte et à inclure ces individus indépendamment de leurs différences (Scullion 2010). Par opposition, le modèle médical du handicap avance que le handicap est le résultat d'une condition physique intrinsèque de l'individu, qu'il faut identifier et traiter (Scullion 2010). Cette conception a été vue comme discriminatoire et néfaste, plaçant toute la responsabilité du handicap sur la personne elle-même. Mais le modèle social du handicap a aussi fait l'objet de débats et de critiques (Harris 2000, Koch 2001). Il est toutefois de plus en plus reconnu et utilisé

par les groupes de défense des droits des personnes handicapées et dans différents milieux sociaux, médicaux, de réadaptation et au niveau des instances de décision nationales et internationales. Plusieurs modèles conceptuels sont nés de la réflexion sur le modèle social du handicap, dont la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et le Processus de production du handicap (PPH) (Levasseur, Desrosiers 2007). Le CIF provient de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui a publié, dans les années 80, une nomenclature universelle des concepts de handicap et de déficience, en réponse aux lacunes des modèles médicaux du handicap qui se concentraient uniquement sur les diagnostics et les pathologies. Le CIF a subi plusieurs mises à jour et inclut désormais une section sur l'interaction entre les facteurs physiques intrinsèques du handicap et les facteurs environnementaux extrinsèques du handicap. Dans ce modèle, le système de santé, les attitudes et l'environnement font partie des facteurs qui peuvent influencer l'expérience de handicap (Jonsson, Ekholm 2008). Le PPH a quant à lui été développé au Québec et est lié au travail réalisé par le Comité québécois sur la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CQCIDIH) (Fougeyrollas, Noreau 1998). Le PPH est un modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne, basé sur l'interaction entre les individus et leur environnement (2006, Fougeyrollas, Noreau 1998, Levasseur, Desrosiers 2007). D'après ce modèle, ce sont « les différents obstacles ou facilitateurs rencontrés dans le contexte de vie qui, en interaction avec les incapacités de la personne, pourront perturber ses habitudes de vie, compromettre l'accomplissement de ses activités quotidiennes et de ses rôles sociaux et la placer ainsi en situation de pleine participation sociale ou au contraire de handicap » (2006). Les obstacles en question peuvent être dus par exemple, « aux préjugés, au manque d'aide ou de ressources, à l'absence d'accessibilité » (2006). Ces différents modèles ont été utilisés dans la réflexion théorique sur le handicap mais également appliqués directement à des études sur les individus atteints de handicaps, notamment pour mesurer les facilitateurs et les barrières dans les interactions sociales des personnes atteintes de paralysie cérébrale (Jonsson, Ekholm 2008). Est ce qu'il y a donc un impediment à l'accès ou service de soins équitable sur la base de la théorie de l'handicap comme modèle médical?

Respect de l'autonomie

Les obstacles à la pleine participation des personnes handicapées peuvent être très divers dans la société, de même que dans le système de santé. Nous avons choisi de nous concentrer sur ceux reliés à l'autonomie. Les enjeux reliés à l'autonomie pouvant à eux seuls faire l'objet d'un article, nous avons choisi de ne pas les inclure dans l'article présenté au chapitre 4 mais plutôt d'en faire un article séparé, à être publié ultérieurement. Toutefois, nous avons relevé quelques-uns des enjeux identifiés par nos participants et reliés au respect de l'autonomie et aux différentes barrières affectant l'accès aux soins de santé, enjeux qui nous paraissaient pertinents pour cette analyse. C'est de ces enjeux dont il sera question dans ce paragraphe.

Pour plusieurs de nos participants, le fait de recevoir des soins médicaux est une composante majeure de leur vie quotidienne. De la même manière que d'autres patients souffrant de problèmes de santé très graves ou de conditions chroniques nécessitant une fréquentation continue du système de santé, les individus atteints de paralysie cérébrale qui ont des besoins médicaux très importants en viennent à considérer les professionnels de la santé comme des membres de leur famille. Par le fait même, ces professionnels jouent un rôle fondamental dans leur vie. Pour ces patients, qui ont parfois grandi sous les yeux des professionnels de la santé, témoins de leurs réussites et de leurs échecs, la façon dont on les considère dans le système de santé peut faire une différence dans le développement de leur autonomie, dans la façon dont ils se perçoivent et dans les buts qu'ils se fixent. Le fait d'être attentif à leurs particularités et d'investir temps et énergie afin de favoriser l'acquisition de leur autonomie pourrait à long terme leur permettre de prendre en charge leur santé et d'avoir ainsi accès à tous les services dont ils ont besoin. Il faut toutefois reconnaître que le système organisationnel actuel des établissements de santé, souvent mal adapté à cette réalité, n'incite pas les professionnels de la santé à prendre du temps supplémentaire pour s'occuper des patients aux besoins particuliers. De plus, la difficulté des patients à trouver des ressources sociales ailleurs que dans le système de santé contribue à augmenter la charge des professionnels de la santé, qui ne peuvent prendre toute la responsabilité en ce qui a trait à l'acquisition de l'autonomie chez ces patients.

La question de l'autonomie s'est présentée sous plusieurs formes différentes. Cette question a été très présente dans les articles de la littérature portant sur la transition entre le système de santé pédiatrique et le système de santé pour adultes, de même que dans les réponses des participants aux questions concernant cette transition. Le désir d'une plus grande autonomie est aussi apparu à travers d'autres situations vécues par les participants. Les résultats de l'étude qualitative, présentés au chapitre 4, suggèrent que le contexte actuel du système de santé ne favorise pas l'autonomie des patients atteints de paralysie cérébrale. Ces derniers doivent faire face à plusieurs obstacles (par ex. : infantilisation, paternalisme, surprotection) qui limitent leurs possibilités d'acquiescer une plus grande indépendance. Des barrières plus concrètes telles que l'impossibilité de rencontrer les médecins sans leurs parents, le non-respect de leurs décisions médicales ou les difficultés à utiliser les services médicaux en n'étant pas accompagnés compromettent également leur autonomie. Il en est même du manque de communication directe (communication plutôt faite avec les parents), du manque de possibilité de s'impliquer dans leurs soins et du manque de confiance qui leur est accordée. À cela s'ajoutent les barrières physiques et le manque d'accessibilité (par ex. : salles de bain trop petites, équipements mal adaptés, manque de services dans les régions, temps trop court prévu pour les consultations, absence d'outils de communication).

La non-valorisation de l'autonomie peut pourtant avoir des conséquences importantes et néfastes pour le patient. Le fait de ne pas favoriser l'autonomie de ces patients conduit inévitablement à l'insatisfaction de ces derniers par rapport à leurs soins de santé. À l'inverse, un environnement favorisant l'autonomie améliore l'indépendance des jeunes atteints de paralysie cérébrale, augmente leur sentiment de compétence et les encourage à prendre en charge leur santé. Ils se sentent impliqués et ils savent que leur opinion, leurs choix et leurs idées seront écoutés et pris en compte. Nous pouvons également supposer que les jeunes dont l'autonomie a été encouragée auront une meilleure expérience de la transition entre les services pédiatriques et pour adultes (par ex. : réduction du sentiment de peur face à l'inconnu, moins de difficultés dans la gestion des rendez-vous) (Binks, Barden 2007). Toutefois, la situation décrite par les participants à l'étude qualitative semble loin d'être optimale en ce qui concerne la

promotion de leur autonomie. Malheureusement, les participants doivent évoluer dans un environnement qui ne les aide pas toujours à acquérir cette autonomie et cela a pour conséquences qu'ils perdent confiance dans le système de santé, qu'ils voient de moins en moins l'intérêt de poursuivre certains traitements et que leur état de santé peut s'en trouver dégradé (Michaud, Suris 2004). Encourager l'autonomie des jeunes individus atteints de paralysie cérébrale aurait pourtant des conséquences positives, non seulement pour ces individus mais également pour la communauté puisque ces patients, en prenant en charge leur propre santé, deviendraient moins dépendants et auraient plus de chances de réaliser leurs objectifs et de trouver leur place dans la société.

L'étude qualitative a montré que les jeunes patients atteints de paralysie cérébrale font face à certaines barrières qui limitent leur autonomie et par le fait même leur accès aux soins et aux services de santé. Une attention particulière devrait être portée à ces barrières, souvent spécifiques au vécu des jeunes atteints de paralysie cérébrale, afin d'alléger le fardeau de leur handicap et de faciliter leur expérience dans les soins de santé.

Respect de la personne

En observant les résultats de la revue de la littérature, mais plus particulièrement en analysant ceux de l'étude qualitative, il apparaît qu'en plus des enjeux liés à l'autonomie et à la justice, les participants font face à des difficultés mettant en cause le respect de leur personne. Plusieurs participants ont en effet décrit des événements, des attitudes et des circonstances qui témoignaient d'un manque de considération à leur égard. Les enjeux liés au respect de la personne ne peuvent pas être analysés au même titre que les autres enjeux identifiés dans ce mémoire. En effet, pour ce qui est de ces autres enjeux, certains sont vécus indistinctement par tous les usagers du système de santé (par ex. : difficultés administratives, manque de communication entre les professionnels de la santé). D'autres enjeux apparaissent à cause du manque de ressources généralisé, qui explique et justifie les lacunes en question (par ex. : manque de temps des professionnels, équipements médicaux mal adaptés, temps d'attente trop long). D'autres encore sont créés par la superposition du manque de ressources avec les caractéristiques de la paralysie cérébrale, puisque le manque de ressources affecte de façon particulière ou plus aiguë les patients atteints de paralysie cérébrale. Ce n'est pas *parce qu'ils* sont atteints de paralysie cérébrale que les patients vivent ces difficultés, mais ils les ressentent plus intensément parce qu'ils ont la paralysie cérébrale. C'est le cas notamment avec le manque de temps des médecins, affectant plus fortement les patients qui ont besoin de plus de temps pour s'exprimer. C'est le cas également avec les difficultés des patients atteints de paralysie cérébrale à rencontrer leur médecin sans leurs parents, difficultés souvent provoquées par un manque d'accessibilité physique des bâtiments et un manque de ressources pour comprendre les patients atteints de problèmes d'élocution. Toutefois, les lacunes au niveau du respect de la personne n'entrent dans aucune de ces catégories. Elles ne peuvent pas être justifiées par un manque de ressources. Elles ne semblent pas non plus être vécues indistinctement par tous les usagers du système de santé. Au contraire, pour une partie d'entre elles, il semble que les participants y soient confrontés justement parce qu'ils ont la paralysie cérébrale.

Les enjeux reliés au respect de la personne identifiés dans le présent mémoire sont toutefois très variés, multifactoriels et de gravité variable. Il est possible de les diviser en deux catégories. La première regroupe les enjeux reliés au respect de la personne mais qui ne sont pas attribuables à la paralysie cérébrale du participant. À ce titre, ces enjeux sont plutôt assimilables aux autres enjeux mentionnés dans le paragraphe précédent. Il s'agit de certains cas de manque de politesse ou de tact ainsi que le manque d'écoute occasionnel des professionnels de la santé. Par exemple, un participant regrettait que son médecin ne s'intéresse jamais à lui en tant que personne, mais ce médecin ne semblait pas non plus s'intéresser à la vie de ses autres patients. Lors de ces situations, le manque de respect n'était pas vécu par les participants comme étant relié à leur paralysie cérébrale.

La deuxième catégorie concerne les enjeux vécus par les participants comme un manque de respect envers leur personne et relié au fait qu'ils sont atteints de paralysie cérébrale. Il s'agit notamment de remarques blessantes, d'infantilisation, de préjugés, d'attitudes négatives, de manque de sensibilité ou de considération, de manque de confiance ou d'inconfort en leur présence. Certains participants ont aussi déploré le manque d'investissement et d'engagement face à eux, le fait qu'on ne s'adresse pas toujours à eux directement et le fait qu'on ne s'intéresse pas à eux en tant que personne. Les participants peuvent ressentir des émotions négatives face à ces lacunes dans le respect de leur personne, tel que démontré dans les résultats de l'étude qualitative. Ils font parfois l'expérience de sentiments d'abandon, d'exclusion et d'infériorité.

Ces lacunes dans le respect de la personne sont troublantes à plusieurs niveaux. Comment est-il possible de les expliquer? Une partie de ces attitudes négatives pourrait sans doute être améliorée en renforçant les connaissances des professionnels de la santé sur la paralysie cérébrale. Toutefois, de nos jours, peu de professionnels sont censés ignorer que les personnes handicapées sont des êtres humains comme les autres et la grande majorité d'entre eux sont informés des caractéristiques principales de la paralysie cérébrale, comme le fait que les individus atteints peuvent avoir des facultés intellectuelles intactes. Dans ces circonstances, les attitudes négatives persistantes

pourraient peut-être provenir de l'ignorance quant à l'impact de ces attitudes sur les individus concernés. Les professionnels interagissant avec les jeunes atteints de paralysie cérébrale méconnaissent peut-être les effets à long terme des attitudes telles que les traiter comme des enfants ou ne s'adresser qu'à leurs parents. Peut-être considèrent-ils même ces attitudes comme une bonne façon de traiter une jeune personne handicapée. Il est encore plus probable que les professionnels de la santé sous-estiment les conséquences d'attitudes plus subtiles. Il est vraisemblable que les professionnels n'imaginent pas à quel point le fait de ne pas accorder de crédibilité à ce qu'ils ont à dire sur leur état de santé ou le fait d'être mal à l'aise en leur présence peut avoir toute une série de conséquences sociales, familiales et médicales. C'est pourtant le cas. Les attitudes négatives peuvent altérer le respect mutuel et la confiance dans les relations entre le patient et les professionnels de la santé et avoir des effets néfastes pour les patients atteints de paralysie cérébrale (Martin, Rowell 2005). De plus, le sentiment d'impuissance et d'infériorité qui peut survenir conséquemment à ces attitudes négatives peut influencer l'estime de soi et le sentiment de compétence des jeunes atteints de handicaps et les empêcher de développer leur plein potentiel. Les jugements négatifs envers eux peuvent aussi avoir des implications directes quant à leur santé, influençant par exemple le temps accordé à ces patients et les décisions d'allocation des ressources (Martin, Rowell 2005). Beresford et coll. ont montré que l'incapacité à fournir des soins appropriés à la condition des jeunes patients atteints de handicaps et dans le respect de leur personne peut diminuer leur confiance et leur satisfaction envers les soins de santé (Beresford and Sloper 2003). En conséquence, les jeunes patients atteints de handicaps peuvent diminuer leur utilisation des soins de santé dont ils ont besoin et cela peut entraîner une détérioration de leur état de santé (Bjornson, Belza 2008, Cathels and Reddihough 1993, Ng, Dinesh 2003).

Pourtant, comme le faisait remarquer Paul Ramsey en 1970 dans son livre *The Patient as Person* (Ramsey 1970), les situations médicales auxquelles sont confrontés les patients ne sont pas des problèmes techniques, sur lesquels des experts ont des opinions. Ce sont des moments fondamentaux dans une vie, vécus par des êtres humains, des personnes, nos semblables. Il est primordial d'accorder aux jeunes individus vivant

avec la paralysie cérébrale un respect total de leur personne, dans la vie comme dans chaque aspect de leurs soins de santé.

Conclusion et recommandations

En guise de conclusion au présent mémoire, nous proposons certaines recommandations concernant des thèmes qui mériteraient d'être explorés davantage. Ces recommandations s'inspirent directement de l'expérience des participants à notre étude qualitative et de la littérature.

Importance des dimensions non-médicales

La pénurie de ressources médicales entraîne des situations difficiles et les professionnels de la santé sont confrontés quotidiennement aux conséquences qui en découlent, notamment le manque de temps à accorder à chaque patient et le manque de nouveaux traitements à proposer. Ces difficultés peuvent sembler impossibles à surmonter sans une restructuration complète du système de santé. Pourtant, certains changements de beaucoup moins grande envergure ont le potentiel d'améliorer considérablement le vécu quotidien des jeunes atteints de paralysie cérébrale. Une prise de conscience de l'impact que peuvent avoir dans la vie de ces patients les attitudes des professionnels de la santé constituerait un premier pas constructif. Cela suffirait par exemple pour accorder plus d'importance à la façon dont on communique avec ces jeunes patients. S'adresser directement à eux, leur faire confiance, les laisser s'exprimer, expérimenter et se tromper et les considérer comme des personnes à part entière ne prennent a priori ni plus de temps, ni plus de ressources que ne pas le faire. Pourtant, cela représente une différence majeure pour les patients atteints de paralysie cérébrale. La plupart de nos participants se disaient affectés par ces difficultés interpersonnelles considérablement plus que par d'autres situations telles que d'avoir à attendre longtemps avant d'avoir des services ou d'éprouver des difficultés à trouver un médecin de famille. Ce sont les situations qui ont provoqué chez eux des sentiments d'injustice, d'exclusion, d'abandon ou d'infériorité qui constituaient très souvent le défi principal de leur vécu dans les soins de santé.

Le fait d'être conscient de l'importance qu'ont ces questions pour les patients atteints de paralysie cérébrale ne pourra que contribuer à la diminution de ces attitudes négatives. On sait déjà que les dimensions non-médicales comme les attitudes négatives

et le non-respect de leur personne peuvent avoir des conséquences néfastes pour les patients concernés, telles qu'une baisse de l'utilisation, de la satisfaction et de la confiance envers les soins de santé et une détérioration de leur état de santé, de même qu'une diminution de l'estime de soi et du sentiment de compétence (Beresford and Sloper 2003, Bjornson, Belza 2008, Cathels and Reddihough 1993, Martin, Rowell 2005, Ng, Dinesh 2003). Un examen plus approfondi des conséquences sociales et médicales des défis vécus dans les soins de santé aiderait également à sensibiliser la communauté à l'importance de ces questions.

Le rôle de la bioéthique

L'intégration des individus vivant avec un handicap est une question qui n'est pas limitée au système de santé et les changements doivent s'opérer dans toutes les sphères de la société. La bioéthique s'est beaucoup intéressée aux questions de handicap, mais le plus souvent sous l'angle des dilemmes éthiques dramatiques et des cas controversés (Sisti and Caplan 2001). Toute une série d'événements et de défis vécus au quotidien dans le système de santé peuvent ainsi être complètement ignorés du champ de la bioéthique. Ces enjeux ont été désignés comme faisant partie de la « mundane ethics » (Kane and Caplan 1990, Sisti and Caplan 2001), l'éthique du banal ou de l'« everyday ethics », l'éthique du quotidien, notamment par les auteurs Rosalie Kane et Arthur Caplan (Kane and Caplan 1990). Ces problèmes éthiques qui surviennent dans la vie de tous les jours chez une population précise seraient ainsi souvent éclipsés du dialogue de la bioéthique par les cas spectaculaires et controversés qui sont plus intellectuellement attirants, gratifiants ou prestigieux pour les bioéthiciens. L'auteur Leigh Turner porte lui aussi un regard critique sur le rôle de la bioéthique lorsqu'il s'inquiète de l'abondance des subventions accordées à la recherche sur la génétique et les enjeux éthiques qui y sont reliés (ce qu'il appelle la « genethics »). Il fait remarquer que ce domaine de recherche accapare l'attention des chercheurs et des bioéthiciens, de même que toute la place dans l'« agenda bioéthique ». De la même manière que les enjeux de fin de vie il y a quelques années, l'accent mis sur la recherche en génétique limiterait le nombre et l'importance des recherches sur d'autres enjeux importants alors que ces recherches

permettraient de trouver des solutions à des problèmes sociaux plus urgents (Turner 2003).

Il est important de souligner que la bioéthique dont il est question dans cette section du mémoire est la bioéthique dite théorique, celle des universitaires ou des philosophes, par exemple. Une autre façon de concevoir et de « pratiquer » la bioéthique a cours dans les milieux cliniques, plus axée vers la recherche du bien-être du patient. Ces différentes conceptions de la bioéthique ne sont pas mutuellement exclusives, et les cliniciens en bioéthique peuvent avoir recours à une conception plus théorique de la bioéthique, tout comme les universitaires peuvent avoir une conception plus clinique. Il nous apparaissait toutefois essentiel de signaler le cas particulier de l'éthique clinique ou « bioéthique des cliniciens » parce que ces derniers ont souvent un regard attentif sur les enjeux quotidiens vécus par les patients, alors que cette démarche est peu présente dans les réflexions en bioéthique dite académique. En effet, les cliniciens en bioéthique, les professionnels de la santé impliqués dans une démarche éthique, les éthiciens clinique et les membres des comités d'éthique clinique ont bien souvent comme premier objectif d'assurer le bien-être du patient et d'être attentif à ses besoins, dans une perspective tournée vers les individus. Par exemple, dans une étude qualitative portant sur les perspectives des membres de comités d'éthique dans les établissements de santé, il a été démontré que ces membres considéraient le bien-être du patient et le respect de sa personne et de son autonomie comme étant les objectifs principaux et essentiels de l'éthique clinique, au-delà des autres composantes théoriques de l'éthique (Racine 2008a). Lorsqu'il est question, dans cette section, du rôle de la bioéthique et du manque d'intérêt de la bioéthique face aux enjeux quotidiens vécus par les patients, il est donc question principalement de la bioéthique académique.

La question du rôle de la bioéthique relativement aux enjeux du handicap a déjà fait et fait encore l'objet d'un débat (Amundson and Tresky 2007, Davis 2001, Kuczewski 2001, Sisti and Caplan 2001). Certains considèrent que la bioéthique doit jouer un rôle important dans la défense des droits des personnes handicapées et s'intéresser davantage aux enjeux théoriques et pratiques reliés au handicap (Kuczewski

2001). D'autres auteurs croient au contraire que la bioéthique n'a pas à jouer ce rôle et qu'en se consacrant à un groupe ou une communauté en particulier, elle peut en perdre de vue son rôle principal qui devrait être de se préoccuper des dilemmes moraux vécus par chaque personne, indépendamment de la communauté dont elle provient (Sisti and Caplan 2001). Ces auteurs nous mettent en garde contre la création d'une « disability bioethics », qui pourrait, à l'inverse de l'effet escompté, compromettre l'importance de l'attention accordée par la bioéthique aux vrais enjeux du handicap.

À la lumière des résultats obtenus grâce à ce projet de recherche, nous pouvons conclure que, sans jouer d'emblée le rôle de défenseurs des droits des personnes handicapées, ni se cantonner aux dilemmes éthiques et aux cas controversés, la bioéthique pourrait s'intéresser davantage aux enjeux vécus dans le quotidien des personnes handicapées, notamment des personnes souffrant de conditions neurologiques ou chroniques. De cette façon, la réflexion irait au-delà des cas très médiatisés qui ne représentent pas le vécu de la majorité de la population atteinte d'un handicap. Cela permettrait également de mieux connaître les défis de tous les jours vécus par les personnes handicapées et d'être mieux à même de proposer des changements et des améliorations. Par ailleurs, comme il a été noté plus haut, le champ de l'éthique clinique s'intéresse davantage aux enjeux quotidiens des patients, comme l'autonomie et le respect de la dignité. Cette voie mérite que l'on s'y attarde, dès lors que sont en jeu l'intérêt des patients et leur bien-être.

Les recommandations des participants

Finalement, il est utile de revenir sur les recommandations proposées par les jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale eux-mêmes puisque c'est justement leurs perspectives qui étaient recherchées à travers ce projet de recherche. Une grande proportion des recommandations proposées par les participants concernait les qualités idéales qu'ils aimeraient retrouver chez leurs professionnels de la santé. Cela confirme que les attitudes envers eux et les dimensions non-médicales des soins de santé sont très importantes pour eux et cela est en continuité avec notre première recommandation concernant l'importance des dimensions non-médicales. L'autre partie de leurs

recommandations se rapportait surtout à l'augmentation de l'attention portée à la paralysie cérébrale (par ex. : plus de recherches, plus de services spécialisés, meilleure connaissance et plus de formations sur la paralysie cérébrale, équipements et infrastructures mieux adaptés) et à des améliorations générales (par ex. : plus de ressources, services médicaux plus rapides). Toutefois, à la question : « que souhaitez-vous améliorer dans le système de santé? », plusieurs participants ont répondu : « plus de support, de suivi et d'encouragement ». C'est donc dire que certains des changements dont ils rêvent ne demandent ni plus de ressources ni de restructuration majeure. Ils souhaitent être valorisés, encadrés, considérés et encouragés. Bref, ils veulent être respectés et compris, comme des personnes à part entière.

Bibliographie

Bibliographie

- Loi canadienne sur la santé*, in C-6. 1985.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap*. [Web page] 2006 [cited 2010 July 27]; Web page]. Available from: www.ripph.qc.ca.
- Code d'éthique régissant les rapports entre les usagers, le personnel et l'établissement hospitalier* 2008, Hôpital Maisonneuve-Rosemont: Montréal.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux*, in chapitre S-4.2. 2010.
- Amundson, R. and S. Tresky, *On a bioethical challenge to disability rights*. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2007. 32(6): p. 541-61.
- Andersson, C. and E. Mattsson, *Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2001. 43(2): p. 76-82.
- Bailey, S., B. O'Connell, and J. Pearce, *The transition from paediatric to adult health care services for young adults with a disability: an ethical perspective*. *Australian Health Review*, 2003. 26(1): p. 64-9.
- Balandin, S., et al., *Communicating with nurses: the experiences of 10 adults with cerebral palsy and complex communication needs*. *Applied Nursing Research*, 2007. 20(2): p. 56-62.
- Beauchamp, T. and J. Childress, *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. Vol. 9. 2001, Oxford: Oxford University Press.
- Bent, N., et al., *Factors determining participation in young adults with a physical disability: a pilot study*. *Clinical Rehabilitation*, 2001. 15(5): p. 552-61.
- Beresford, B.A. and P. Sloper, *Chronically ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study*. *Journal of Adolescent Health*, 2003. 33(3): p. 172-9.
- Berntsson, L., et al., *Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2007. 21(4): p. 419-25.
- Binks, J.A., et al., *What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007. 88(8): p. 1064-73.
- Bjornson, K.F., et al., *Self-reported health status and quality of life in youth with cerebral palsy and typically developing youth*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008. 89(1): p. 121-7.
- Bloom, F.E., Flint Beal, M., Kuffer, David J, *The Dana Guide to Brain Health*. Vol. 9. 2003, New York: The Dana Press. 731.
- Blum, R.W., et al., *Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy*. *Pediatrics*, 1991. 88(2): p. 280-5.
- Blumberg, L., *The personal and the political. Medical attitudes toward disability*. *Health PAC Bulletin*, 1993. 23(2): p. 35-7.
- Britto, M.T., et al., *Health care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses*. *Pediatrics*, 2004. 114(5): p. 1272-80.
- Britto, M.T., et al., *Specialists understanding of the health care preferences of chronically ill adolescents*. *Journal of Adolescent Health*, 2007. 40(4): p. 334-41.

- Buzio, A., J. Morgan, and D. Blount, *The experiences of adults with cerebral palsy during periods of hospitalisation*. Australian Journal of Advanced Nursing, 2002. 19(4): p. 8-14.
- Cahill, A.G., M.J. Stout, and A.B. Caughey, *Intrapartum magnesium for prevention of cerebral palsy: continuing controversy?* Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, 2010. 22(2): p. 122-7.
- Cathels, B.A. and D.S. Reddihough, *The health care of young adults with cerebral palsy*. The Medical Journal of Australia, 1993. 159(7): p. 444-6.
- Davis, E., et al., *A randomized controlled trial of the impact of therapeutic horse riding on the quality of life, health, and function of children with cerebral palsy*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2009. 51(2): p. 111-9; discussion 88.
- Davis, W.S., *Disability and bioethics: removing barriers to understanding and setting the agenda for a new conversation*. Am J Bioeth, 2001. 1(3): p. 64-5.
- Dickinson, H.O., et al., *Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study*. The Lancet, 2007. 369(9580): p. 2171-8.
- Donnelly, C., et al., *Lifestyle limitations of children and young people with severe cerebral palsy: a population study protocol*. Journal of Advanced Nursing, 2008. 61(5): p. 557-69.
- Doostan, D. and M. Wilkes, *Treating the developmentally disabled*. The Western Journal of Medicine, 1999. 171(2): p. 92-6.
- Doyle, Y., P. Moffatt, and S. Corlett, *Coping with disabilities: the perspective of young adults from different ethnic backgrounds in inner London*. Social Science and Medicine, 1994. 38(11): p. 1491-8.
- Edwards, T.C., D.L. Patrick, and T.D. Topolski, *Quality of life of adolescents with perceived disabilities*. Journal of Pediatric Psychology, 2003. 28(4): p. 233-41.
- Evans, S., et al., *Young people's experiences using electric powered indoor - outdoor wheelchairs (EPIOCs): potential for enhancing users' development?* Disability & Rehabilitation, 2007. 29(16): p. 1281-94.
- Feasby, T.E., *Is the Canadian health care system better for neurologic care?* Neurology, 2006. 67 9(10): p. 1744-7.
- Fins, J.J., F.G. Miller, and M.D. Bacchetta, *Clinical pragmatism: bridging theory and practice*. Kennedy Inst Ethics J, 1998. 8(1): p. 37-42.
- Forman, J., Damschroder, Laura., *Qualitative content analysis*. Advances in Bioethics, 2008. 11: p. 39-63.
- Fortin, M.-F., J. Côté, and F. Filion, *Fondements et étapes du processus de recherche* 2006, Montréal (Québec): Chenelière Éducation. 485.
- Fougeyrollas, P., et al., *Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap*. International Journal of Rehabilitation Research, 1998. 21(2): p. 127-41.
- Gaskin, C.J. and T. Morris, *Physical activity, health-related quality of life, and psychosocial functioning of adults with cerebral palsy*. Journal of Physical Activity and Health, 2008. 5(1): p. 146-57.
- Harris, D.T., *Cord blood stem cells: a review of potential neurological applications*. Stem Cell Reviews, 2008. 4(4): p. 269-74.

- Harris, J., *Is there a coherent social conception of disability?* Journal of Medical Ethics, 2000. 26(2): p. 95-100.
- Hsieh, H.-F., Shannon, Sarah E., *Three approaches to qualitative content analysis.* Qualitative Health Research, 2005. 15(9): p. 1277-1288.
- Jahnsen, R., et al., *Coping potential and disability--sense of coherence in adults with cerebral palsy.* Disability and Rehabilitation, 2002. 24(10): p. 511-8.
- Jonsson, G., J. Ekholm, and M.L. Schult, *The International Classification of Functioning, Disability and Health environmental factors as facilitators or barriers used in describing personal and social networks: a pilot study of adults with cerebral palsy.* Int J Rehabil Res, 2008. 31(2): p. 119-29.
- Kane, R.A. and A.L. Caplan, *Everyday ethics: resolving dilemmas in nursing home life.* 1990, New York: Springer Publishing Company.
- Kim, S.J. and K.A. Kang, *Meaning of life for adolescents with a physical disability in Korea.* Journal of Advanced Nursing, 2003. 43(2): p. 145-55; discussion 155-7.
- King, G.A., et al., *Success in life for older adolescents with cerebral palsy.* Qualitative Health Research, 2000. 10(6): p. 734-49.
- Koch, T., *Disability and difference: balancing social and physical constructions.* Journal of Medical Ethics, 2001. 27(6): p. 370-6.
- Kroll, T. and M.T. Neri, *Experiences with care co-ordination among people with cerebral palsy, multiple sclerosis, or spinal cord injury.* Disability and Rehabilitation, 2003. 25(19): p. 1106-14.
- Kuban, K.C. and A. Leviton, *Cerebral palsy.* New England Journal of Medicine, 1994. 330(3): p. 188-95.
- Kuczewski, M.G., *Disability: an agenda for bioethics.* Am J Bioeth, 2001. 1(3): p. 36-44.
- Levasseur, M., J. Desrosiers, and T.D. St-Cyr, *Comparing the Disability Creation Process and International Classification of Functioning, Disability and Health models.* Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne d'Ergotherapie, 2007. 74 Spec No.: p. 233-42.
- Liptak, G.S., *Health and well being of adults with cerebral palsy.* Curr Opin Neurol, 2008. 21(2): p. 136-42.
- Livingston, M.H., et al., *Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us?* Developmental Medicine and Child Neurology, 2007. 49(3): p. 225-31.
- Logan, S., *In the UK the transition from youth to adulthood of people with cerebral palsy is poorly planned and co-ordinated.* Child Care Health Dev, 1997. 23(6): p. 480-2.
- Magill-Evans, J., et al., *Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families?* Developmental Medicine and Child Neurology, 2001. 43: p. 466-472.
- Magill-Evans, J.E. and G. Restall, *Self-esteem of persons with cerebral palsy: from adolescence to adulthood.* Am J Occup Ther, 1991. 45(9): p. 819-25.
- Magill, J. and N. Hurlbut, *The self-esteem of adolescents with cerebral palsy.* Am J Occup Ther, 1986. 40(6): p. 402-7.
- Majnemer, A., et al., *Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy.* The Journal of Pediatrics, 2007. 151(5): p. 470-5, 475 e1-3.

- Manuel, J.C., et al., *Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy*. Journal of Adolescent Health, 2003. 32(6): p. 456-8.
- Martin, H.L., et al., *Cerebral palsy: What do medical students know and believe?* Journal of Paediatrics and Child Health, 2005. 41(1-2): p. 43-47.
- McBurney, H., et al., *A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2003. 45(10): p. 658-63.
- McGee, G., *What is Your Brain Worth?*, in *The Scientist*. 2007.
- Michaud, P.A., J.C. Suris, and R. Viner, *The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision*. Archives of Disease in Childhood, 2004. 89(10): p. 943-9.
- Michelsen, S.I., et al., *Social integration of adults with cerebral palsy*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2006. 48(8): p. 643-9.
- Moreno, J., *Bioethics is a naturalism*, in *Pragmatic Bioethics*, G. McGee, Editor. 1999, Vanderbilt University Press: Nashville/London. p. 5-17.
- Msall, M.E., C. Limperopoulos, and J.J. Park, *Neuroimaging and cerebral palsy in children*. Minerva Pediatrica, 2009. 61(4): p. 415-24.
- Murphy, K.P., G.E. Molnar, and K. Lankasky, *Employment and social issues in adults with cerebral palsy*. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2000. 81(6): p. 807-11.
- Mutch, L., et al., *Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going?* Developmental Medicine and Child Neurology, 1992. 34(6): p. 547-51.
- Nadeau, L. and R. Tessier, *Social adjustment of children with cerebral palsy in mainstream classes: peer perception*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2006. 48(5): p. 331-6.
- NeuroScience Canada, *The Case for Canada's Increased Investment in Neuroscience Research*. 2006, NeuroScience Canada: Montreal.
- Ng, S.Y., et al., *Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school*. Journal of Orthopaedic Surgery, 2003. 11(1): p. 80-9.
- Oppenheim, W.L., *Complementary and alternative methods in cerebral palsy*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2009. 51 Suppl 4: p. 122-9.
- Persson, L.O. and A. Ryden, *Themes of effective coping in physical disability: an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2006. 20(3): p. 355-63.
- Racine, E., *Enriching our views on clinical ethics: Results of a qualitative study of the moral psychology of healthcare ethics committee members*. Bioethical Inquiry, 2008. 5: p. 57-67.
- Racine, E., *Which naturalism for bioethics? A defense of moderate (pragmatic) naturalism*. Bioethics, 2008. 22(2): p. 92-100.
- Racine, E., *Pragmatic Neuroethics: Improving Treatment and Understanding of the Mind-Brain*. Basic Bioethics, ed. G. McGee and A. Caplan. 2010, Cambridge, MA: MIT Press.
- Ramsey, P., *The patient as person Explorations in medical ethics*. 1970, New Haven and London: Yale University Press.

- Rosenbaum, P., et al., *A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006*. Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement, 2007. 109: p. 8-14.
- Savoie-Zajc, L., *L'entrevue semi-dirigée*, in *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données / sous la direction de Benoît Gauthier*, B. Gauthier, Editor. 2006, Presses de l'Université du Québec: Sainte-Foy. p. p. 293-316.
- Scullion, P.A., *Models of disability: their influence in nursing and potential role in challenging discrimination*. Journal of Advanced Nursing, 2010. 66(3): p. 697-707.
- Shevell, M. *New Insights & Challenges in our Understanding & Management of Cerebral Palsy*. in *Pediatric Grand Rounds*. 2009. Montreal Children's Hospital.
- Shevell, M.I., A. Majnemer, and I. Morin, *Etiologic yield of cerebral palsy: a contemporary case series*. Pediatric Neurology, 2003. 28(5): p. 352-9.
- Sisti, D.A. and A.L. Caplan, *Help wanted: entrepreneurs needed to serve bioethics' outsiders*. American Journal of Bioethics, 2001. 1(3): p. 48-9.
- Skold, A., et al., *Experiences of use of the cerebral palsy hemiplegic hand in young persons treated with upper extremity surgery*. Journal of Hand Therapy, 2007. 20(3): p. 262-72; quiz 273.
- Stevens, S.E., et al., *Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health*. Journal of Adolescent Health, 1996. 19(2): p. 157-64.
- Stevenson, C.J., P.O. Pharoah, and R. Stevenson, *Cerebral palsy--the transition from youth to adulthood*. Developmental Medicine and Child Neurology, 1997. 39(5): p. 336-42.
- Tator, C., G. Bray, and D. Morin, *The CBANCH report--the burden of neurological diseases, disorders, and injuries in Canada*. Canadian Journal of Neurological Sciences, 2007. 34(3): p. 268-9.
- Thomas, A.P., M.C. Bax, and D.P. Smyth, *The social skill difficulties of young adults with physical disabilities*. Child Care Health Dev, 1988. 14(4): p. 255-64.
- Tiffreau, V., et al., *[Transition in health care from youth to adulthood for disabled people]*. Annales de réadaptation et de médecine physique, 2006. 49(9): p. 652-8.
- Turner, L., *The tyranny of 'genethics'*. Nature Biotechnology, 2003. 21(11): p. 1282.
- van Campen, C. and J. Iedema, *Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being*. Quality of Life Research, 2007. 16(4): p. 635-45.
- Venkateswaran, S. and M.I. Shevell, *Etiologic profile of spastic quadriplegia in children*. Pediatric Neurology, 2007. 37(3): p. 203-8.
- Vidailhet, M., et al., *Bilateral pallidal deep brain stimulation for the treatment of patients with dystonia-choreoathetosis cerebral palsy: a prospective pilot study*. Lancet Neurol, 2009. 8(8): p. 709-17.
- Voorman, J.M., et al., *Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy*. Clinical Rehabilitation, 2006. 20(11): p. 937-48.
- Ward, M., *The views of people with a physical disability on day activity centres in the Eastern Region of Ireland*. Disability and Rehabilitation, 2003. 25(10): p. 527-31.

- Wiegerink, D.J., et al., *Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates*. Journal of Rehabilitation Medicine, 2008. 40(2): p. 112-8.
- Wiegerink, D.J., et al., *Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review*. Clinical Rehabilitation, 2006. 20(12): p. 1023-31.
- World Health Organization, *The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*. 2001, World Health Organization: Geneva, Switzerland.
- World Health Organization, *Neurological Disorders: Public Health Challenges*. 2006, World Health Organization: Geneva. p. 217.
- Yeung, P.H., A.E. Passmore, and T.L. Packer, *Active citizens or passive recipients: how Australian young adults with cerebral palsy define citizenship*. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2008. 33(1): p. 65-75.
- Young, B., et al., *A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children*. Developmental Medicine and Child Neurology, 2007. 49(9): p. 660-5.
- Young, N., et al., *The transition study: a look at youth and adults with cerebral palsy, spina bifida and acquired brain injury*. Phys Occup Ther Pediatr, 2006. 26(4): p. 25-45.
- Young, N.L., *The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs?* Journal of Pediatric Orthopedics, 2007. 27(4): p. 476-9.

Annexe I

Approbation éthique



la normalité et la recherche *la vie*

Le 1^{er} juin 2009

Comité d'éthique de la recherche

Cher Docteur Racine,

Le comité d'éthique de l'IRCM a approuvé votre projet intitulé **"Une étude qualitative des défis éthiques et sociaux liés aux expériences de soins de santé des adolescents et jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale"**, daté du **12 mai 2009** et le formulaire de consentement, daté du **12 mai 2009**. Vous trouverez ci-joint le document attestant de cette approbation.

Numéro d'approbation : 2009-13. Vous devez identifier toute correspondance ou document pertinent à ce projet par ce numéro.

Date d'approbation : 1^{er} juin 2009

Date d'expiration de l'approbation : 1^{er} juin 2010

Rapport au comité d'éthique dû : mai 2010 ou à la fin du projet, si le projet se termine avant.

Le comité d'éthique désire vous rappeler que l'investigateur doit s'acquitter des responsabilités suivantes :

- Informer promptement le comité d'éthique de tout changement au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'exécution du protocole, de tout événement inter-courant sérieux survenu au cours du protocole et de toute information ou résultat susceptible de modifier l'évaluation des risques et des bénéfices pour les sujets qui participent à la recherche et leur consentement à y participer
- Demander au comité d'éthique la réapprobation du projet un mois avant la date d'échéance de la présente approbation s'il y a lieu, en fournissant au comité d'éthique un rapport intermédiaire sur le travail effectué dans le cadre de ce projet. À défaut de recevoir une telle demande de votre part, la présente approbation deviendra automatiquement caduque à la date d'expiration indiquée ci-haut.

N'hésitez pas à contacter le secrétariat du comité d'éthique au 987-5742 ou au 987-5636 si vous désirez de plus amples informations à ce sujet.

Veuillez agréer, cher Docteur, l'expression de mes salutations distinguées.



Madeleine Lévy M.D., M.Sc.
Secrétaire
Comité d'éthique

/ib

© 2009 Institut de recherches cliniques de Montréal

115 Avenue des Pins Oest, Montréal (Québec) Canada H3W 1K7

Téléphone : (514) 987-5538
Télécopieur : (514) 987-5528
Courriel : ethique@ircm.qc.ca

Annexe II

Formulaire de consentement éclairé, version française**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ****UNE ÉTUDE QUALITATIVE DES DÉFIS ÉTHIQUES ET SOCIAUX LIÉS AUX EXPÉRIENCES DE SOINS DE SANTÉ DES ADOLESCENTS ET JEUNES ADULTES ATTEINTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE****CHERCHEUR PRINCIPAL**

Éric Racine, Ph.D., Directeur de l'Unité de recherche en neuroéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal, QC H2W 1R7.

CO-CHERCHEURS ET COLLABORATEURS

Danaë Larivière-Bastien, étudiante à la maîtrise, Unité de recherche en neuroéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal, QC H2W 1R7.

Michael Shevell, MD CM MCRMCC, professeur, Départements de neurologie/neurochirurgie et de pédiatrie, Université McGill, Montreal Children's Hospital, Division de neurologie pédiatrique, 2300 rue Tupper, Montréal QC H3H 1P3.

Annette Majnemer, PhD, professeure, École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill, Montreal Children's Hospital, Division de neurologie, 2300, rue Tupper, Montréal QC H3H 1P3.

FINANCEMENT

Le financement de cette étude provient de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) et des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

DESCRIPTION

Vous êtes invité(e) à participer à une étude cherchant à explorer les défis sociaux et éthiques vécus par les adolescents et jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale dans le système de soins de santé. Nous nous intéressons à votre point de vue à l'égard des expériences que vous avez vécues dans ce contexte. Nous espérons que votre participation à cette étude nous permettra d'identifier les défis sociaux et éthiques, de caractériser les besoins en matière d'éthique dans l'offre de services de santé et de services sociaux, et de recommander des pistes à suivre dans l'amélioration des services de santé destinés aux patients atteints de paralysie cérébrale. Nous croyons que votre contribution serait essentielle pour notre projet de recherche.

CONFIDENTIALITÉ

Votre identité sera gardée aussi confidentielle que possible, tel que requis par la loi. Votre identité et les renseignements que vous fournissez demeureront totalement confidentiels grâce à un système de codage alphanumérique que nous avons développé et qui ne sera accessible qu'aux chercheurs. L'information concernant le système de codage sera conservée dans un endroit sûr et l'accès au système sera strictement limité au personnel de recherche. La confidentialité de vos renseignements personnels sera protégée dans tout document écrit et toute publication de cette étude. Les données recueillies seront conservées pour une période ne dépassant pas 5 ans et seront détruites à l'achèvement de l'étude. Seuls les chercheurs et le personnel de recherche auront accès aux données de l'étude. Les données originales seront conservées dans un classeur fermé à clef et les documents seront codés avant l'analyse. L'analyse des données sera effectuée sur un ordinateur protégé par un mot de passe. Nous ferons tous les efforts nécessaires afin de protéger la confidentialité de vos renseignements personnels et nous éviterons d'identifier les participants. Cependant, des bris de confidentialité demeurent possibles. Veuillez noter que, dans le cas où serait envisagée la possibilité d'utiliser les données recueillies pour une autre étude, nous obtiendrons votre consentement avant d'aller de l'avant.

RISQUES

Aucun risque n'est associé à votre participation à cette étude autre que le bris de confidentialité.

BÉNÉFICES

Aucun bénéfice n'est associé à votre participation à cette étude.

COMPENSATION

Nous vous offrons 50 \$ si vous remplissez le questionnaire et complétez l'entrevue.

PROCÉDURES DE L'ÉTUDE

Votre participation à cette étude comprend un sondage à remplir en ligne ainsi qu'une entrevue en personne.

TEMPS REQUIS

Le sondage en ligne prendra environ 10 minutes et l'entrevue prendra quant à elle entre 45 minutes et une heure. Le temps requis pour votre participation pourrait cependant être plus long et pourrait varier selon les individus.

DROITS DU PARTICIPANT

Si vous avez lu ce formulaire et avez consenti à participer à cette étude, veuillez noter que votre participation est volontaire. Vous avez le droit de refuser de répondre à des questions particulières. Si dans un premier temps vous acceptez de participer et que vous changez d'avis en cours de route, vous êtes libre de retirer votre consentement et de mettre fin à votre participation et ce, à n'importe quel moment. Si vous faites le choix de vous retirer de l'étude après que les données aient été recueillies, nous allons détruire les données qui vous concernent. Veuillez s'il-vous-plaît informer le chercheur principal si vous souhaitez vous retirer de l'étude.

Vous ne devriez pas vous sentir obligé(e) ou forcé(e) de participer à cette étude. Vous devriez être satisfait(e) des réponses offertes à vos questions.

Vous serez informé(e) de toute nouvelle information importante apparaissant au cours de cette étude et qui pourrait affecter votre volonté de continuer à participer à cette étude.

Vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux en cas de blessures personnelles en signant ce formulaire. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec le Comité d'éthique de la recherche de l'IRCM en appelant la Dre Madeleine Roy.

De plus, si vous n'êtes pas satisfait(e) de la manière dont cette étude est menée ou si vous avez des questions concernant vos droits en tant que sujet de recherche, veuillez communiquer avec le Comité d'éthique de la recherche de l'IRCM au même numéro de téléphone.

* J'ai lu le formulaire de consentement ci-dessus j'ai obtenu des réponses satisfaisantes à mes questions. Je suis conscient des objectifs de cette étude et de ce que ma participation à cette étude implique. Je consens à participer à cette étude et je ne renonce à aucun de mes droits légaux en signant ce formulaire de consentement. Je recevrai une copie de ce formulaire de consentement signé.

Signature du participant

Date

* Personne obtenant le consentement

J'atteste que les exigences du consentement libre et éclairé pour l'étude décrite dans ce formulaire ont été remplies, que j'ai discuté du projet de recherche avec le (la) participant(e) et que je lui ai expliqué dans des termes non techniques toute l'information contenue dans le présent formulaire, y compris les risques et les effets indésirables que l'on peut raisonnablement s'attendre à voir survenir. Je certifie que j'ai encouragé le (la) participant(e) à poser des questions et que j'ai répondu à toutes les questions posées.

Signature de la personne obtenant le consentement

Date

Vous êtes peut-être admissible à d'autres projets de recherche sur la paralysie cérébrale. Si tel est le cas, acceptez-vous d'être contacté(e) par un des membres de l'équipe de recherche à cet effet?

- Oui
 Non

Formulaire de consentement éclairé, version anglaise**CONSENT FORM****A QUALITATIVE STUDY OF ETHICAL AND SOCIAL CHALLENGES IN HEALTHCARE FOR ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS WITH CEREBRAL PALSY****PRINCIPAL INVESTIGATOR**

Eric Racine, PhD, Director of the Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal QC H2W 1R7.

CO-INVESTIGATORS AND COLLABORATORS

Danaë Larivière-Bastien, Master's student, Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM), 110 avenue des Pins Ouest, Montréal QC H2W 1R7.

Michael Shevell, MD CM FRCP, Professor, Departments of Neurology/Neurosurgery and Pediatrics, McGill University, Montreal Children's Hospital, Division of Pediatric Neurology, 2300 Tupper St., Montreal QC H3H 1P3.

Annette Majnemer, PhD, Professor, School of Physical & Occupational therapy, McGill University, Montreal Children's Hospital, Division of Neurology, 2300 Tupper Street, Montreal QC H3H 1P3.

FUNDING

Funding for this study comes from the Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) and from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR).

DESCRIPTION

You are invited to participate in a research study to explore ethical and social challenges in healthcare for adolescents and young adults with cerebral palsy. We hope that your participation in this study will allow us to identify ethical and social challenges, to characterize needs for ethics in healthcare, and recommend ways for improving health service delivery in cerebral palsy.

CONFIDENTIALITY

Your identity will be kept as confidential as possible as required by law. Your identity and the information you provide will remain entirely confidential through an alphanumeric coding system that we have developed and that will be available only to the investigators. Information about the coding system will be kept in a secure location and access limited to research study personnel. Your individual privacy will be maintained in all published and written data resulting from the study. All research data will be kept for up to five years and destroyed after completion of study. Only the

investigators and their research personnel will have access to the study data. The original data will be kept in a locked filing cabinet and documents will be coded before analysis. Data analysis will be performed on a password-protected computer. Although we will make every effort to protect the confidentiality of your personal data and will avoid identifying participants, breaches of confidentiality are possible. Please note that we will obtain your consent before going forward if the data gathered from this study are considered for use in other studies.

RISKS

There are no known risks to you associated with participation in this study other than the breach of confidentiality.

BENEFITS

There are no benefits associated with participation in this study.

COMPENSATION

We will offer you \$50 if you complete the questionnaire and interview.

STUDY PROCEDURES

Your participation in this study includes an online survey and an in person interview.

TIME INVOLVEMENT

The online survey will take approximately 10 minutes to complete and the interview will take between 45 minutes and 1 hour. The duration of your participation may be longer and may vary depending on individuals.

SUBJECT'S RIGHTS

If you have read this form and have decided to participate in this project, please understand that your participation is voluntary. You have the right to refuse to answer particular questions. If you first agree to participate and then you change your mind, you are free to withdraw your consent and discontinue your participation at any time. If you withdraw from the study after data is collected, we will destroy the data that concerns you. Please inform the principal investigator if you wish to withdraw from the study.

You should not feel obligated to agree to participate. Your questions should be answered clearly and to your satisfaction.

You will be told of any important new information that is learned during the course of this research study, which might affect your willingness to continue participating in this study.

You do not waive any liability rights for personal injury by signing this form. For further information, please call or write to the IRCM's Research Ethics Board, Dr. Madeleine Roy.

In addition, if you are not satisfied with the manner in which this study is being

conducted or if you have any questions concerning your rights as a research study subject, please contact the IRCM's Research Ethics Board at the same address and telephone number.

* I have read the above consent form and have had my questions answered to my satisfaction. I am aware of the study objectives and what my participation in this study entails. I consent to participating in this study and do not waive any of my legal rights by signing this consent form. I will receive a copy of this signed consent form.

Signature of Subject

Date

***Person Obtaining Consent**

I attest that the requirements for informed consent for the research project described in this form have been satisfied, that I have discussed the research project with the subject and explained to him or her in non-technical terms all of the information contained in this informed consent form, including any risks and adverse reactions that may reasonably be expected to occur. I further certify that I encouraged the subject to ask questions and that all questions asked were answered.

Signature of Person Obtaining Consent

Date

You may be eligible for other research projects on cerebral palsy. If this is the case, would you agree to be contacted by one of the team members for such purposes?

Yes

No

Annexe III

Message d'invitation pour le recrutement des participants

Montréal, 14 juillet 2009

Objet : Invitation à participer à une étude sur les défis éthiques et sociaux vécus par les jeunes atteints de paralysie cérébrale

Bonjour,

Je vous écris pour vous inviter à participer à une étude portant sur les défis éthiques et sociaux liés aux expériences de soins de santé des adolescents et jeunes adultes atteints de paralysie cérébrale. Cette étude est financée par l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) et implique des chercheurs de l'Institut de recherches cliniques de Montréal et de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

L'objectif de cette étude est d'identifier quels sont les enjeux éthiques que les jeunes ayant la paralysie cérébrale peuvent vivre dans le système de soins de santé, de même que connaître leur point de vue sur leurs expériences avec les soins de santé.

L'étude comprend un bref sondage ainsi qu'une entrevue en personne qui prendra approximativement 45 minutes. Les questions porteront sur vos expériences en général et sur votre perspective de l'accès aux soins pour les jeunes atteints de paralysie cérébrale qui sont passés du système de soins pédiatrique à celui pour adultes. Pour accéder au questionnaire en ligne, cliquez sur le lien suivant : _____.

Si vous êtes intéressé à participer veuillez SVP contacter (nom du membre de l'équipe, # téléphone, courriel) et l'informer de la façon dont nous pouvons vous joindre. Si vous acceptez de participer nous vous contacterons ensuite pour établir un endroit et un moment où vous seriez disponible pour une entrevue.

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions.

Sincèrement,

Annexe IV

Affiches pour le recrutement des participants

PARTICIPANTS AYANT LA PARALYSIE CÉRÉBRALE RECHERCHÉS POUR UNE ÉTUDE SUR LES ENJEUX ÉTHIQUES DANS LES SOINS DE SANTÉ

L'Unité de recherche en neuroéthique
(chercheur principal: Dr. Éric Racine)
de l'Institut de recherches cliniques de Montréal recherche des:

Jeunes adultes de **18 à 25 ans** pour répondre aux questions d'une entrevue en personne.

L'entrevue durera environ une heure et les questions porteront sur les enjeux éthiques et sociaux vécus par les jeunes adultes ayant la paralysie cérébrale dans les soins de santé (par ex. communication avec les professionnels de la santé, autonomie, accès aux soins).

L'entrevue se déroulera dans un lieu choisi par le participant (par ex. domicile du participant, centre communautaire, IRCM).

UNE COMPENSATION DE 50\$ SERA OFFERTE AUX PARTICIPANTS

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

514-987-5500 poste 3263

Annexe V

Questionnaire

J'ai lu le document sur le consentement éclairé à la fin de ce sondage et j'accepte de participer.

- Oui
 Non

1. Identification des participants

Âge, sexe et information démographique

Où demeurez-vous?

- Avec au moins l'un de mes deux parents
 Avec un membre de ma famille
 Dans une famille d'accueil
 Dans un lieu d'hébergement hospitalier, type CHSLD
 Autre, spécifiez : _____

Êtes-vous de sexe:

- féminin?
 masculin?

Quel est votre âge?

Caractéristiques de votre paralysie cérébrale

Connaissez-vous le système de classification GMFCS?

- Oui
 Non

Le système de classification GMFCS, pour « Gross Motor Function Classification System », est un système de classification à cinq niveaux qui distingue les enfants atteints de paralysie cérébrale selon leurs habiletés motrices, les limitations de leur motricité et leur dépendance à la technologie et aux équipements d'assistance à la mobilité (par ex. : fauteuil roulant). La classification GMFCS comprend 4 groupes d'âge (moins de 2 ans, 2 à 4 ans, 4 à 6 ans et 6 à 12 ans), et est conçue pour être utilisée avec des enfants de moins de 12 ans. Des travaux sont actuellement en cours pour étendre le système de classification à l'adolescence.

Si oui, savez-vous quel est le niveau (entre I et V) qui caractérisait votre paralysie cérébrale quand vous étiez enfant (vers l'âge de 12 ans)?

Parmi les choix suivants, qu'est-ce qui peut s'appliquer à votre type de paralysie cérébrale?

- Diplégie (atteinte dans les membres inférieurs beaucoup plus importante que l'atteinte dans les membres supérieurs le cas échéant, et qui est ou non relativement asymétrique)
- Quadriplégie (atteinte dans les quatre membres avec une atteinte équivalente ou supérieure dans les membres supérieurs)
- Hémiplégie (atteinte restreinte à un côté du corps avec une gravité variable dans les membres inférieurs et supérieurs)
- Autre

Pour vous déplacer, utilisez-vous l'un des appareils suivants?

- Fauteuil roulant
- Béquilles
- Marchette
- Orthèses
- Sans aide

Comment définiriez-vous votre capacité à communiquer?

- Je m'exprime de façon normale
- J'ai des problèmes d'élocution légers (je peux être compris par des étrangers)
- J'ai des problèmes d'élocution sévères (je ne peux être compris que par mes proches)
- Je m'exprime avec des moyens non-verbaux

Scolarité

Fréquentez-vous un établissement scolaire présentement?

- Oui
- Non

À quel niveau? : _____

Quel est le plus haut niveau d'études que vous ayez complété?

- Primaire
- Secondaire
- Professionnel
- Collégial (CÉGEP)
- Universitaire
- Aucun

Suivi médical

Êtes-vous suivi régulièrement par un médecin de famille?

- Oui, un pédiatre

- Oui, un médecin généraliste dans le système de santé pour adultes
- Non

Si oui, à quelle fréquence le (la) consultez-vous?

- Moins d'une fois par année
- Une ou 2 fois par année
- 3 ou 4 fois par année
- 5 ou 6 fois par année
- 7 ou 8 fois par année
- Plus de 8 fois par année

Êtes-vous suivi régulièrement par un médecin spécialiste (ex. neurologue, psychiatre, orthopédiste, etc.)?

- Oui, s.v.p. préciser la spécialité: _____
- Non

Si oui, à quelle fréquence le (la/les) consultez-vous?

- Moins d'une fois par année
- Une ou 2 fois par année
- 3 ou 4 fois par année
- 5 ou 6 fois par année
- 7 ou 8 fois par année
- Plus de 8 fois par année

Recevez-vous d'autres services du système de santé (par ex. : urgence, CLSC, clinique, réadaptation, etc.)?

- Oui, s.v.p. précisez le type de service : _____
- Non

Avez-vous reçu les services des professionnels de la santé suivants dans les derniers 5 ans?

- Ergothérapeute (spécialiste des traitements de rééducation physique)
- Physiothérapeute (professionnel de la santé spécialisé dans l'amélioration de la fonction physique et de la motricité des patients)
- Inhalothérapeute (professionnel de la santé spécialisé dans les traitements du système cardio-respiratoire)
- Psychologue (spécialiste de la psychologie qui cherche à améliorer le bien-être psychologique des patients)
- Orthopédagogue (spécialiste des troubles d'apprentissage scolaire chez les enfants et les adolescents)
- Orthophoniste (spécialiste du traitement des troubles de la voix et du langage oral ou écrit)
- Infirmier(ère) (professionnel de la santé qui assure la surveillance des malades, leur prodigue des soins et leur administre des médicaments)
- Travailleur social (intervenant qui cherche à prévenir les inégalités et à résoudre certaines difficultés sociales)

2. Identification des enjeux

Accès aux soins de santé

Comment a évolué votre fréquentation des soins de santé (consultations, visites à l'urgence, rendez-vous avec des professionnels de la santé, etc.) au cours des ans?

- J'utilise les services de santé *plus souvent* que quand j'allais à l'école primaire.
- J'utilise les services de santé *moins souvent* que quand j'allais à l'école primaire.
- Rien n'a changé.

Si vous consultez régulièrement un médecin de famille ou un pédiatre:

Lors des consultations avec votre médecin, quelle part de la consultation est dédiée à des thèmes non-reliés à la paralysie cérébrale (par ex. : tests sanguins, problèmes d'ouïe ou de vision, problèmes d'apprentissage, alimentation, sexualité, problèmes gynécologiques, acné, problèmes psychologiques, puberté, etc.)?

- Il n'est jamais question de ces thèmes lors de la consultation.
- Environ un quart de la consultation, ou moins.
- Environ la moitié de la consultation.
- Environ trois quart de la consultation.
- Presque toute la consultation.

Si vous consultez régulièrement un médecin spécialiste (neurologue, orthopédiste, etc.) :

Lors des consultations avec votre médecin spécialiste, quelle part de la consultation est dédiée à des thèmes non-reliés à la paralysie cérébrale (par ex. : tests sanguins, problèmes d'ouïe ou de vision, problèmes d'apprentissage, alimentation, sexualité, problèmes gynécologiques, acné, problèmes psychologiques, puberté, etc.)?

- Il n'est jamais question de ces thèmes lors de la consultation.
- Environ un quart de la consultation, ou moins.
- Environ la moitié de la consultation.
- Environ trois quart de la consultation.
- Presque toute la consultation.

Transition du système pédiatrique vers le système de soins de santé pour adultes

Êtes-vous, au cours des dernières années passé du système pédiatrique au système de soins de santé pour adultes?

- Oui

Non

Si vous avez répondu « Oui » à la dernière question, répondez aux questions suivantes.
Si vous avez répondu « Non », allez directement à la section « *Communication* ».

Comment avez-vous vécu cette transition?

- Très bien
- Plutôt bien
- Plutôt mal
- Très mal

Dans quelle mesure êtes-vous d'accord avec les énoncés suivants?

Depuis que j'ai quitté le système pédiatrique, j'ai facilement réussi à avoir des rendez-vous avec un médecin de famille.

- Totalement d'accord
- D'accord
- Plus ou moins d'accord
- Plutôt en désaccord
- Totalement en désaccord

Depuis que j'ai quitté le système pédiatrique, j'ai facilement réussi à avoir des rendez-vous avec des médecins spécialistes (neurologue, orthopédiste, psychiatre, etc.).

- Totalement d'accord
- D'accord
- Plus ou moins d'accord
- Plutôt en désaccord
- Totalement en désaccord

Depuis que j'ai quitté le système pédiatrique, j'ai facilement réussi à avoir des rendez-vous avec des professionnels de la santé (physiothérapeute, psychologue, ergothérapeute, etc.).

- Totalement d'accord
- D'accord
- Plus ou moins d'accord
- Plutôt en désaccord
- Totalement en désaccord

Je trouve que le système pédiatrique répondait mieux à mes besoins que celui pour adultes.

- Totalement d'accord
- D'accord
- Plus ou moins d'accord
- Plutôt en désaccord
- Totalement en désaccord

Les médecins du système pour adultes ont de l'expérience et connaissent bien les patients atteints de paralysie cérébrale.

- Totalement d'accord
- D'accord
- Plus ou moins d'accord
- Plutôt en désaccord
- Totalement en désaccord

Les professionnels de la santé m'ont aidé à ce que la transition entre les deux systèmes se passe bien et j'ai reçu l'information nécessaire.

- Totalement d'accord
- D'accord
- Plus ou moins d'accord
- Plutôt en désaccord
- Totalement en désaccord

Communication

Avez-vous déjà vécu l'une ou l'autre des situations ci-dessous? Cochez les cases des situations qui s'appliquent à vous.

- Mon médecin, les infirmières ou les professionnels de la santé s'adressent à mes parents (ou mon accompagnateur) alors que je pourrais comprendre ce qu'ils disent.
- Je voudrais rencontrer le médecin sans mes parents mais je ne peux pas.
- Les professionnels de la santé me traitent comme un enfant ou une personne intellectuellement handicapée.
- Les professionnels de la santé ne me laissent pas prendre des décisions importantes concernant mon traitement ou ma condition.
- Les professionnels de la santé ont de la difficulté à comprendre ce que je dis.
- Les professionnels de la santé ne me révèlent pas toutes les informations médicales à mon sujet, pour me protéger, ou pour une autre raison.
- Les professionnels de la santé utilisent des termes scientifiques que je ne comprends pas.
- Les professionnels de la santé ne répondent pas à mes questions quand ce n'est pas relié à la paralysie cérébrale.
- Je considère mon médecin comme un supérieur plutôt que comme un ami.

Lorsque vous ressentez le besoin de discuter d'un sujet délicat, faites-vous assez confiance à votre médecin pour lui en parler?

- Oui, je lui fais totalement confiance.
- Je lui fais confiance mais je n'ai pas envie de discuter avec lui de ma vie privée.
- Non, j'ai peur qu'il révèle des informations à mes parents.
- Non, je ne crois pas qu'il pourrait m'aider.
- Non, pour une autre raison, spécifiez : _____.

Si vous consultez régulièrement un médecin de famille ou un pédiatre :

Sur une échelle de 1 à 5, comment qualifiez-vous votre relation avec votre médecin de famille ou votre pédiatre, 5 étant « excellente » et 1, « très mauvaise »?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Si vous consultez régulièrement un médecin spécialiste (neurologue, orthopédiste, etc.) :

Sur une échelle de 1 à 5, comment qualifiez-vous votre relation avec votre médecin spécialiste, 5 étant « excellente » et 1, « très mauvaise »?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

Caractérisation des besoins en matière d'éthique dans l'offre des services de santé

Comment qualifiez-vous le respect de vos choix et de vos valeurs par les professionnels de la santé ?

- Excellent
- Très bon
- Acceptable
- Faible
- Très faible

Vous sentez-vous traité de la même manière que les autres patients dans le système de santé ?

- Oui
- Non

Serait-il possible d'améliorer les services que vous recevez dans le système de soins de santé ? Décrivez vos suggestions dans l'espace ci-dessous.

Que pourrait-il être fait pour que vous vous sentiez plus respecté dans le système de soins de santé ?

Notre équipe de recherche est intéressée à en connaître davantage sur les questions qui ont été abordées dans ce sondage.

Seriez-vous intéressé à discuter de votre expérience dans le système de soins de santé dans le cadre d'une courte entrevue ?

- Oui
- Non

S.V.P. Inscrivez votre adresse courriel ou numéro de téléphone afin que nous puissions communiquer avec vous.

Adresse courriel : _____

Numéro de téléphone : _____

Si vous avez un commentaire ou une suggestion concernant ce sondage, s.v.p. inscrivez-le dans l'espace ci-dessous.

--

Annexe VI

Grille d'entrevue

Partie I : Contexte

Expérience personnelle/paralysie cérébrale

Pouvez-vous me décrire votre expérience de la paralysie cérébrale?

- Qu'est-ce que la paralysie cérébrale pour vous?
- Est-ce que votre condition a évolué à travers le temps? De quelle manière?

Partie II : Identification des enjeux éthiques et sociaux

Enjeux généraux

Avez-vous déjà vécu, lors d'une consultation médicale ou à l'hôpital, une situation qui a soulevé des questions par rapport à vos valeurs ou à ce que vous croyez important?

Avez-vous déjà vécu, lors d'une consultation médicale ou à l'hôpital, une situation qui vous paraissait problématique ou qui engendrait chez vous de la frustration ou du stress?

- Que ressentiez-vous en vivant cette situation ou après l'avoir vécue?

Avez-vous l'impression d'être traité de la même façon que les autres par les professionnels de la santé?

- Qu'est-ce qui est différent?
- Pouvez-vous me donner un exemple?

Accès aux soins de santé

Quel type de soins de santé et de services sociaux recevez-vous?

- Êtes-vous suivi régulièrement par un médecin de famille?
- Les voyez-vous souvent? Combien de fois par année?
- Avez-vous régulièrement des examens de routine, c'est-à-dire des examens où il n'est pas seulement question de la paralysie cérébrale?
- Recevez-vous les services d'un professionnel de la santé, par exemple : ergothérapeute, physiothérapeute, inhalothérapeute, psychologue, orthopédaque?
- Quelle est votre appréciation de ces services?
- Recevez-vous les services d'un médecin spécialiste, par exemple : neurologue, orthopédiste, psychiatre?

Considérez-vous avoir un bon accès aux soins de santé et aux services sociaux?

- Pourquoi en est-il ainsi?
- Pensez-vous que les gens atteints de paralysie cérébrale sont traités de la même manière que les autres personnes dans le système de santé?
- Pouvez-vous me donner des exemples?

Pouvez-vous nous parler des consultations que vous avez avec votre médecin de famille ou votre pédiatre?

- Comment se passent les consultations?
- Vous sentez-vous respecté lors de ces consultations?
- Quelle est la part de la consultation dédiée à des thèmes non-reliés à la paralysie cérébrale (par exemple : tests sanguins, problèmes d'ouïe ou de vision, problèmes d'apprentissage, sexualité, alimentation, problèmes gynécologiques, acné, problèmes psychologiques, puberté, etc.)?
- Pensez-vous que cette situation est équitable? Juste?

Y a-t-il eu un changement dans la fréquence de votre utilisation des soins de santé (consultations, visites à l'urgence, rendez-vous avec des professionnels de la santé, etc.) au cours des dernières années?

- Si oui, savez-vous pourquoi (fin de la fréquentation scolaire, transition du système pédiatrique vers celui pour adultes)?

Transition du système pédiatrique vers le système de soins de santé pour adultes

Êtes-vous passé du système de soins pédiatrique (pour enfants) au système de soins pour adultes?

Si oui : Pouvez-vous me décrire comment cela s'est passé?

- Comment avez-vous vécu la transition du système de soins pédiatriques vers le système de soins pour adultes?
- Selon vous, y a-t-il des différences entre les soins offerts par le système pédiatrique et celui pour adultes? Êtes-vous plus à l'aise avec l'un ou l'autre?
- Les médecins et les professionnels de la santé du système pour adultes vous ont-ils donné l'impression d'avoir de l'expérience avec des patients atteints de paralysie cérébrale et de bien connaître les caractéristiques de votre condition?
- Est-il facile pour vous d'obtenir des rendez-vous avec des médecins spécialistes ou des professionnels de la santé?
- Avez-vous été accompagné, informé ou aidé par le personnel médical lors de votre transition?

Si non : Comment envisagez-vous la transition entre le système pédiatrique et le système pour adultes?

- Avez-vous des craintes? Des espoirs?

Communication

Lors de vos rencontres avec les médecins et les professionnels de la santé, comment qualifieriez-vous la communication entre vous?

- Pouvez-vous me décrire comment on communique avec vous ou vos parents?
- Comment les médecins et les professionnels de la santé vous parlent-ils? De quoi parlent-ils?
- Les médecins et les professionnels de la santé s'adressent-ils à vous ou plutôt à vos parents/accompagnateurs?
- Avez-vous le sentiment d'être écouté?

- Les médecins et les professionnels de la santé semblent-ils comprendre ce que vous dites?
- Avez-vous la possibilité de rencontrer le médecin sans vos parents lorsque vous en avez besoin?
- Les médecins et les professionnels de la santé utilisent-t-ils des termes scientifiques que vous ne comprenez pas?
- Les médecins et les professionnels de la santé répondent-t-ils à vos questions qui ne sont pas reliées à la paralysie cérébrale?

Consentement éclairé et respect de l'autonomie

Avez-vous l'impression que l'on respecte vos choix et vos préférences?

- Êtes-vous parfois traité comme un enfant ou une personne intellectuellement handicapée par les médecins et les professionnels de la santé?
- Sentez-vous que l'on vous traite comme une personne capable de faire des choix? Pouvez-vous me donner des exemples?
- Avez-vous la possibilité de prendre des décisions importantes concernant votre traitement ou votre condition?
- Vous traite-t-on comme une personne indépendante et autonome?
- Est-ce que votre médecin vous demande votre consentement ou votre avis avant de prendre des décisions concernant votre santé?
- Les médecins et les professionnels de la santé vous révèlent-t-ils toutes les informations médicales qui vous concernent?

Confiance dans les relations patient-professionnels

Comment décririez-vous votre relation avec votre médecin et les autres professionnels de la santé?

- Lorsque vous ressentez le besoin de discuter d'un sujet délicat, faites-vous assez confiance à votre médecin pour lui en parler?
- Considérez-vous votre médecin comme un supérieur ou plutôt comme un ami?
- Vous êtes-vous déjà senti jugé négativement par des médecins ou les professionnels de la santé? Pouvez-vous me donner un exemple.
- Les médecins et les professionnels de la santé sont-ils honnêtes avec vous? Vous disent-ils toute la vérité?
- Pensez-vous que les médecins et les professionnels de la santé qui travaillent avec vous sont habitués et connaissent bien les soins à donner aux patients avec la paralysie cérébrale?

Respect de la confidentialité et de la vie privée

Avez-vous l'impression que l'on respecte votre vie privée?

- Expliquez-moi.
- Êtes-vous à l'aise ou mal à l'aise avec l'information que les médecins et les professionnels de la santé vous demandent ou vous donnent? Pouvez-vous élaborer?
- Y a-t-il eu des situations où vous auriez aimé que l'on ne sache pas certaines choses?

- Vous a-t-on déjà demandé la permission pour partager vos informations de santé?
- Est-ce qu'il y a des questions intimes ou autres que vous n'osez pas demander à votre médecin ou à d'autres professionnels de la santé?

Partie III : Amélioration des soins de santé et des services sociaux

Caractérisation des besoins en matière d'éthique dans l'offre des services de santé

Que pourrait-il être amélioré dans le système de soins de santé pour que vous vous sentiez (encore) mieux respecté ?

Serait-il possible d'améliorer les services que vous recevez dans le système de soins de santé ? Décrivez-moi ce que vous envisagez.

- Y aurait-il des préjugés ou des attitudes à changer ? Expliquez-moi.
- Y aurait-il des pratiques ou des services à changer ? Expliquez-moi.
- Y a-t-il des situations que vous n'aimeriez jamais revivre dans le système de santé ? Pouvez-vous m'en parler ?
- Croyez-vous qu'il y aurait des moyens de faciliter la transition entre le système de soins pédiatriques et celui pour adultes ?
- Lors des consultations médicales ou autres soins et services de santé, quels sont les aspects que vous voudriez changer ?

Y a-t-il des sujets médicaux ou psychologiques que vous voudriez aborder avec des personnes qualifiées ?

Y-a-t-il d'autres situations concernant les enjeux éthiques et sociaux dans les soins de santé que vous aimeriez partager?

Avez-vous d'autres commentaires ou expériences que vous aimeriez partager?

Annexe VII

Guide de codage

Nodes	Sub-Nodes	Sub-Sub-Nodes	Sub-Sub-Sub-Nodes
1. Description de l'expérience de l'handicap			
	Défis dans la vie quotidienne		
	Sentiment d'être privilégié par rapport à d'autres plus malchanceux		
	Sentiment de pouvoir vivre sa vie malgré le handicap		
	Acceptation du handicap		
	Soutien des parents ou de l'entourage		
	Évolution de l'état de santé		
		Amélioration de l'état de santé physique	
		Détérioration de l'état de santé physique	
		Amélioration et détérioration de l'état de santé physique	
		État de santé physique stable	
2. Utilisation et accès aux soins de santé			
	Type de soins de santé et de services sociaux reçus		
		Suivi par un médecin de famille	
			Moins d'une fois par année
			1 ou 2 fois par année
			Plus de 2 fois par année
		Suivi par un professionnel de la santé (ergothérapeute, physiothérapeute, etc.) ou un psychologue	
			Service apprécié du participant
			Service pas toujours apprécié du participant
			Avant
			Maintenant
		Services reçus par le CLSC ou centre communautaire	
		Pas de suivi avec un médecin de famille maintenant	
		Suivi d'un médecin spécialiste (physiatre, neurologue, etc.)	
			Avant
			Maintenant
		Pas de suivi avec un médecin spécialiste	
			Avant
			Maintenant
		Pas de suivi avec un professionnel de la santé (ergothérapeute, physiothérapeute, etc.) ou un psychologue	
			Avant
			Maintenant
		Suivi par un travailleur social	
		Soins ou services reçus dans un centre de réadaptation ou un logement adapté affilié	
		Soins ou services reçus dans un établissement scolaire spécialisé	
			Avant

			Maintenant
		Aucun service lié à la PC	
		Services médicaux privés	
	Fréquence d'utilisation des soins de santé et des services sociaux		
		Utilisation moins fréquente des soins de santé	
			À cause d'un manque de temps personnel
			À cause des difficultés reliées à la transition ou à la perte de certains services, au manque de continuité
			À cause d'un manque d'intérêt, de désir ou d'un découragement
			À cause de l'amélioration ou de la stabilisation de l'état physique
			À cause d'une perte de confiance
			À cause de l'aide et du soutien de la famille ou de l'entourage
			À cause des besoins qui ont changé
		Utilisation plus fréquente des soins de santé	
			À cause de la diminution de l'aide et de la présence des parents
			Besoins qui ont changé ou augmenté
			Changement d'établissement scolaire
	Appréciation des soins de santé et de services sociaux reçus		
		Bonne appréciation, pas de problèmes	
		Bon accès aux soins de santé	
		Pas d'événement traumatisant ou confrontant les valeurs du participant ou le rendant mal à l'aise	
		Attente trop longue pour avoir des services	
		Manque de ressources financières et matérielles	
		Manque de ressources humaines (médecins spécialistes, infirmières, etc.)	
		Manque d'intérêt, de recherche ou de reconnaissance publique pour la PC	
		Manque de services spécifiques pour personnes atteintes de PC	
		Sentiment d'avoir à se battre, demander ou supplier pour avoir des services	
		Manque de flexibilité	
		Sentiment d'injustice et d'inégalité	
		Difficultés administratives, mauvaise gestion du dossier médical	
		Manque de communication entre les professionnels de la santé	
		Difficulté à trouver un médecin spécialiste ou un professionnel de la	

		santé	
		Sentiment d'être laissés de côté, abandonnés	
		Événement traumatisant vécu dans les soins de santé	
		Manque de suivi à long terme et de constance dans les services	
3. Situations vécues dans les soins de santé			
	Diagnostic de paralysie cérébrale		
		N'a pas été raconté par les parents ou le participant ne s'en souvient pas	
		L'annonce du diagnostic s'est bien déroulée	
		Annonce faite aux parents d'une mauvaise façon (ex. manque de respect)	
		Délai avant l'annonce du diagnostic perçu comme trop long	
			Diagnostic posé avant l'âge de 1 an
			Diagnostic posé entre 1 et 3 ans
			Diagnostic posé au-delà de l'âge de 3 ans
		Délai avant l'annonce du diagnostic perçu de façon neutre	
			Diagnostic posé avant l'âge de 1 an
			Diagnostic posé entre 1 et 3 ans
			Diagnostic posé au-delà de l'âge de 3 ans
		Mauvaise expérience vécue par les parents	
		Manque de support pour les familles	
		Erreur de pronostic, la réalité est plus grave qu'annoncée	
		Erreur de pronostic, la réalité est moins grave qu'annoncée	
		Erreur médicale ayant pu causer la PC ou affecter l'état physique	
		Les parents ont remarqué que quelque chose clochait	
		Les professionnels de la santé ont remarqué que quelque chose clochait	
	Chirurgie ou hospitalisation		
		Expérience stressante ou difficile	
		Expérience bien vécue	
		Bon soutien des professionnels de la santé	
		Soutien des proches a été nécessaire	
		Certains besoins non adéquatement satisfaits (ex. hygiène, nourriture)	
	Participation à une recherche ou un essai clinique		
		Sentiment d'être exclu d'une recherche qui pourrait être bénéfique	
		A modifié mon état de santé physique	
			Amélioration
			Détérioration
		Sentiment d'avoir été instrumentalisé	
		Participation à notre entrevue	
			A apprécié la participation à notre entrevue

	Être accompagné à l'hôpital ou non		
		Se sentir jugé négativement lorsqu'on n'est pas accompagné à l'hôpital	
		Préférer être toujours accompagné à l'hôpital	
		Difficultés associées à ne pas être accompagné à l'hôpital	
	Problèmes d'accès physiques aux infrastructures		
		Ascenseurs difficiles à trouver ou mal situés	
		Toilettes trop petites ou mal adaptées	
		Équipements ou espace mal adaptés ou mal utilisés par le personnel	
4.	Consultations médicales		
	Attitude des professionnels de la santé		
		Bonne attitude d'un ou plusieurs professionnels de la santé	
		Bonne connaissance de la PC par les professionnels de la santé	
		Bonne écoute d'un professionnel de la santé	
		Honnêteté et transparence d'un professionnel de la santé	
		Ouverture d'esprit et sollicitude d'un professionnel de la santé	
		Manque de tact, de respect ou de politesse	
		Infantiliser le patient	
		Confondre le patient avec une personne intellectuellement handicapée	
		Attitude impersonnelle ou manque de considération (se sentir comme un objet)	
		Manque d'optimisme, d'espoir, de volonté de trouver des solutions nouvelles	
		Manque d'écoute de la part du médecin	
		Manque de confiance du médecin envers le patient	
		Manque de temps des médecins	
		Désinvestissement ou désintérêt des médecins	
		Être mal à l'aise avec le participant ou attitude créant un malaise	
		Clichés, préjugés ou jugements négatifs véhiculés par un professionnel de la santé	
		Manque de connaissances, d'expérience ou de compétences avec la PC	
		Relier un symptôme à la PC alors que ce n'est pas lié	
		Attitude dépourvue de jugement négatif ou de discrimination envers le participant	
		Vie privée	
			Respect de la vie privée du participant
			Vie privée du participant pas toujours respectée
	Relation entre médecin et		

	patient		
		Relation privilégiée et de confiance avec le pédiatre ou un autre professionnel du système pédiatrique	
		Relations avec les professionnels de la santé généralement empreintes de respect	
		Relation assez bonne ou satisfaisante avec un des médecins ou des spécialistes	
		Confiance	
			Je fais assez confiance à mes médecins pour leur parler d'un sujet intime ou délicat
			Je ne parle pas à mes médecins d'un sujet intime ou délicat parce que je n'ai pas assez confiance
			Je ne parle pas à mes médecins d'un sujet intime ou délicat pour une autre raison
			Je trouverais au moins un professionnel à qui parler d'un sujet intime ou délicat
			Je fais confiance à mes professionnels de la santé
		Mauvaise relation avec un des médecins ou des spécialistes	
		Relation contenant une part de malaise	
		Perception des participants face à leurs médecins	
			Médecins vus comme des supérieurs
			Médecins vus comme des amis
			Médecins vus ni comme des supérieurs ni comme des amis (comme des mentors par exemple)
		Communication	
		Bonne communication avec les professionnels de la santé	
		Utilisation de termes que le participant ne comprend pas toujours ou non-appropriés à son niveau de compréhension ou de maturité	
		Langage approprié et adapté à la compréhension et à la maturité du participant	
		Communication difficile avec un professionnel de la santé ou un médecin	
		Professionnels qui s'adressent plutôt aux parents ou à l'accompagnateur	
			Situation qui convient au participant
			Situation qui ne plaît pas au participant
			Avant
			Maintenant
		Professionnels qui s'adressent plutôt au participant lui-même	

			Situation qui convient au participant
			Situation qui ne plaît pas au participant
			Avant
			Maintenant
		Professionnels qui s'adressent tant aux parents ou à l'accompagnateur qu'au participant lui-même	
			Situation qui convient au participant
			Situation qui ne plaît pas au participant
		Sentiment que les professionnels ne révèlent pas toute l'information	
			Avant
			Maintenant
		Sentiment que les professionnels révèlent toute l'information	
			Avant
			Maintenant
		Problèmes de communication dus aux difficultés d'élocution du participant	
		Les médecins répondent en général aux questions non reliées à la PC	
		Les médecins ne répondent pas toujours adéquatement aux questions non reliées à la PC	
		Le participant aimerait ou aurait besoin de discuter de certaines questions avec un professionnel	
		Le participant ne ressent pas le besoin de discuter de certaines questions avec un professionnel	
	Contenu des consultations		
		Il n'est presque jamais question de la PC lors des consultations avec le médecin de famille ou le pédiatre	
		Il est un peu question de la PC lors des consultations avec le médecin de famille (moins de 25%)	
		Il est souvent question de la PC lors des consultations avec le médecin de famille (entre 25 et 50%)	
		Il est très souvent question de la PC lors des consultations avec le médecin de famille (plus de 50%)	
		Il n'est question que de la PC ou presque lors des consultations avec le médecin de famille	
5. Transition			
	Expérience positive vécue		
		Transition vécue sans difficultés	
		La préparation reçue est satisfaisante	
		Bons services reçus aux adultes	
		Services plus personnalisés que dans le système pédiatrique	
		Sentiment que le patient lui-même est plus considéré (on s'adresse à lui, etc.)	
		Aide et soutien de la famille ou de l'entourage	
	Expérience négative vécue		
		Manque de collaboration ou de communication entre les systèmes	
		Manque de connaissances ou d'expérience des professionnels aux adultes	

		Absence d'accompagnement, de préparation et d'information	
		Perte de services de façon abrupte	
		Absence de services due à la transition	
		Sentiment d'abandon lors de la transition	
		Tristesse de quitter le système pédiatrique	
		Manque de temps des professionnels aux adultes	
		Meilleurs services dans le système pédiatrique	
		Sentiment de vide au moment de la transition	
		Mauvaise gestion du dossier médical	
		Difficulté de trouver des médecins, des médecins spécialistes ou des professionnels de la santé dans le système pour adultes	
	Absence de transition		
		Le participant est encore dans le système pédiatrique	
		Les services n'ont pas été repris après le départ du système pédiatrique	
		Particularités régionales	
	Transition à venir		
		Transition envisagée avec crainte et angoisses	
		Transition envisagée sans appréhensions	
	Suggestions		
		Entamer plus tôt le processus	
		Plus de communication et de collaboration entre les professionnels des deux systèmes	
		Meilleur encadrement et meilleure information lors de la transition	
		Maintien plus long du suivi de l'hôpital pédiatrique	
		Responsabiliser les enfants et les prendre en considération plus tôt	
		Améliorer les connaissances et l'expérience avec la PC dans le milieu pour adultes	
	Âge de la transition		
		18 ans	
		Après 18 ans	
		Différentes étapes à différents âges	
	Comparaison des deux systèmes		
		Services de qualité comparable dans les deux systèmes	
		Services de meilleure qualité ou plus appréciés dans le système pédiatrique	
		Services de meilleure qualité ou plus appréciés dans le système pour adultes	
		Médecins ayant plus d'expérience et de connaissances avec la PC dans le système pédiatrique	
		Services plus personnalisés, plus de considération dans le système pédiatrique	
		Services plus personnalisés, plus de considération dans le système pour adultes	
		Meilleur encadrement, plus de suivi dans le système pédiatrique	

		Transition trop récente pour pouvoir comparer	
6. Autonomie			
	Respect des décisions médicales		
		Décisions généralement respectées	
			Avant
			Maintenant
		Décisions pas toujours respectées	
			Avant
			Maintenant
		Décisions concertées, prises par les parents ou accompagnateurs (maintenant ou lorsqu'ils étaient impliqués) qui en discutent avec le participant	
			Situation qui convient au participant
			Situation qui ne plaît pas au participant
	Consultations médicales sans les parents		
		Possibilité de rencontrer le médecin sans les parents	
		Ne sait pas si une consultation sans les parents aurait été possible	
		Impossibilité de rencontrer le médecin sans les parents	
			À cause du refus des parents
			À cause du refus du médecin
			À cause de difficultés d'accès physiques des services ou adaptations insuffisantes
		Préférence à être accompagné de ses parents lors des consultations	
	Devenir autonome		
		Difficulté de s'émanciper face à ses parents	
		Autonomie favorisée et encouragée dans les soins de santé	
		Désir d'une plus grande autonomie	
		Parents surprotecteurs	
		Parents encourageant l'autonomie	
		Habiter seul en appartement	
		S'affirmer	
		Autonomie pas toujours favorisée et encouragée dans les soins de santé	
7. Améliorations proposées			
	Attitude idéale des professionnels de la santé		
		Médecin plus à l'écoute, ouvert et disponible	
		Médecin honnête	
		Médecin compétent	
		Médecin respectueux	
		Médecin qui s'intéresse à la personne	
		Médecin prenant en considération l'opinion du patient et le traitant en adulte (soins personnalisés)	
		Médecin qui communique de la bonne façon avec ses patients	
		Médecin qui s'implique et s'investit et qui prend plus de temps pour ses patients	
		Médecin enthousiaste, optimiste et	

		dynamique	
		Médecin agissant avec gentillesse	
		Médecin empathique	
	Plus de recherches sur la PC		
	Accès au dossier médical		
	Meilleure gestion des dossiers		
	Meilleure communication et collaboration entre les différents professionnels de la santé		
	Plus de services spécialisés (physio, ergo, etc.) et de services spécifiques à la PC		
	Meilleurs services de CLSC		
	Meilleures connaissances et formations sur la PC, accès à l'information		
	Plus d'encadrement, de suivi, de support, d'encouragement		
	Services médicaux plus rapides		
	Approche plus globale et intégrée des soins offerts pour la PC		
	Infrastructures mieux adaptées		
	Rencontre préalable avec les médecins		
	Plus de ressources humaines, matérielles et financières		
8.	Vie dans la société		
	Préjugés et attitudes négatives véhiculés dans la société		
		Associer handicap ou fauteuil roulant à déficience intellectuelle	
		Associer difficultés d'élocution à déficience intellectuelle	
		Associer handicap à absence de vie sexuelle	
		Méconnaissance des capacités physiques (ex. Associer béquilles à impossibilité de faire un pas sans béquilles)	
		Associer handicap à absence d'éducation	
		Infantilisation	
		Voir le handicap avant la personne	
		Penser que toutes les personnes atteintes de PC sont très gravement atteintes	
	Regard des autres, jugement et être mal à l'aise		
	Support de la société		
	Sentiment que l'environnement ou la situation est handicapante, plutôt que l'individu (PPH)		
	Intégration sociale		
	Vouloir être comme tout le monde, vivre sa vie		
	Accessibilité des immeubles		
	Transport		
	Importance des amis		
	Importance d'une valorisation par le travail		
	Désir que les gens osent plus poser des questions		
	Relations amoureuses		
	Ignorance de la population vis-à-vis la PC		
	Difficultés reliées à la vie familiale		

	Scolarité		
		A été scolarisé dans un établissement spécialisé	
		A été scolarisé dans un établissement non-spécialisé	
		Souhaiterait que les personnes handicapées soient plus intégrées dans les écoles non-spécialisées	