

Université de Montréal

Modélisation systémique de la transition  
pour des familles ayant un adolescent  
atteint de fibrose kystique  
en phase pré-transfert vers l'établissement adulte

par  
France Dupuis

Faculté des sciences infirmières

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.  
en sciences infirmières

Juillet, 2007  
© France Dupuis, 2007

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée:  
Modélisation systémique de la transition  
pour des familles ayant un adolescent  
atteint de fibrose kystique  
en phase pré-transfert vers l'établissement adulte

présentée par :  
France Dupuis

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Chantal Cara, Ph.D.  
président-rapporteur

Fabie Duhamel, Ph.D.  
directrice de recherche

Sylvie Gendron, Ph.D.  
co-directrice

Denise Malo, Ph.D.  
membre du jury

Hélène Patenaude, Ph.D.  
examineur externe

Dr. Marie-Thérèse Lussier  
représentant du doyen de la FES

## Résumé

Les progrès spectaculaires réalisés dans le traitement de la fibrose kystique font en sorte qu'un nombre de plus en plus élevé de familles comptant un adolescent atteint de ce problème de santé, peut maintenant envisager d'effectuer la transition depuis l'adolescence vers l'âge adulte. À ce jour, les recherches à ce sujet demeurent peu nombreuses, principalement en ce qui a trait à la nature des interactions entre les adolescents, leurs parents et les professionnels de la santé qui préparent ces familles en vue du transfert, depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte. L'appréhension de ce phénomène s'est réalisée dans une perspective constructiviste et systémique, ce qui a permis de mettre en relief certaines des multiples facettes du phénomène et de jeter un éclairage novateur sur des dynamiques entre les membres de la famille et entre ces derniers et les professionnels de la santé. Le but de cette étude de cas, de type qualitative, était de modéliser de manière systémique, le processus de transition pour des familles ayant un adolescent atteint de la fibrose kystique qui est en phase pré transfert, depuis l'établissement pédiatrique vers le milieu adulte. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés avec sept familles comptant un adolescent atteint de la fibrose kystique. De plus, un entretien de groupe a également été effectué avec une équipe interprofessionnelle oeuvrant dans une clinique qui traite des adolescents atteints de la fibrose kystique. L'analyse qualitative des données a mené au développement d'un modèle systémique de la transition pour ces familles. Ce modèle souligne qu'en évoluant de façon parallèle, les familles et les professionnels de la santé poursuivent la même finalité de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent. Ce processus de transition chez ces familles s'inscrit, par ailleurs, dans un espace-temps signifié par le transfert inter-établissements, avec peu de considération pour la souffrance parentale liée au pronostic de la maladie. Ainsi, le développement de l'autonomie est marqué par la confiance qui doit s'établir entre l'adolescent et son parent, en passant par la surveillance du parent envers l'adolescent et par la responsabilisation graduelle chez ce dernier. Cette étude propose donc une modélisation systémique de ce

processus de transition qui contribue non seulement au développement du concept de la transition en sciences de la santé, mais aussi de la pratique clinique et de la recherche dans le domaine des soins à la famille aux prises avec un adolescent atteint de la fibrose kystique.

Mots-clés: Transition, transfert, adolescent, famille, fibrose kystique, modélisation systémique, recherche qualitative

## Summary

Given the spectacular progress that has been made in the treatment of cystic fibrosis, a growing number of families with an adolescent who has cystic fibrosis can now envisage their child making the transition from adolescence to adulthood. To date, little research has been conducted on the subject, particularly with regard to the nature of the interactions between adolescents, their parents and the healthcare professionals preparing the families for transfer from a paediatric to an adult setting. A systemic, constructivist approach was adopted to help grasp the phenomenon, enabling us to highlight some of its many facets and to cast new light on the dynamics among family members and between them and healthcare professionals. The goal of this qualitative case study was to develop a systemic model of the transition process in families with an adolescent who has cystic fibrosis and is at the pre-transfer stage, as he or she is about to move from a paediatric clinic to adult care. Semi-directed interviews were conducted with seven families with an adolescent who has cystic fibrosis. In addition, a group discussion was held with an inter-professional team working in a clinic that treats adolescents with cystic fibrosis. Qualitative data analysis led to the development of a systemic model of the transition for these families. The model underscores the point that while they evolve in parallel, families and healthcare professionals have the same project: fostering the development of the adolescent's autonomy. Moreover, the transition process in the families takes place in a space-time signified by the transfer between clinics, with little consideration for parental suffering experience over the prognosis of the disease. Features of the development of autonomy are the confidence that must be established between the adolescent and the parent, the parent's supervision of the adolescent and the adolescent's gradual increase of responsibility. This study thus puts forward a systemic model for a transition process that contributes to the development not only of the concept of transition in health sciences, but also of clinical practice and research in the area of care for families that have to cope with an adolescent with cystic fibrosis.

Keywords: Transition, transfer, adolescent, family, cystic fibrosis, systemic modelling, qualitative research/study

## Table des matières

Remerciements.....	xi
Avant-propos.....	xiii
Chapitre I : Problématique.....	1
L'objet d'étude.....	2
Points de repère conceptuels.....	8
But de l'étude.....	14
Questions de recherche.....	14
Chapitre II : Recension des écrits.....	15
La transition vue comme un passage.....	17
Le passage vers l'âge adulte pour l'adolescent en santé.....	19
La transition d'adolescents atteints d'une maladie chronique.....	20
Le transfert inter-établissements.....	21
▪ L'âge idéal au moment du transfert inter-établissements.....	22
▪ L'expérience d'adolescents en phase pré-transfert.....	22
▪ L'expérience de familles en phase pré-transfert.....	24
Le passage à l'âge adulte d'adolescents atteints de la fibrose kystique.....	25
▪ Le développement physique en présence de la fibrose kystique	26
▪ Le développement social en présence de la fibrose kystique....	26
▪ Le développement cognitif en présence de la fibrose kystique..	27
L'expérience de la famille en présence de la fibrose kystique.....	30
▪ L'incertitude.....	30
▪ Le fonctionnement familial en présence de la fibrose kystique.	32
Chapitre III : Approche méthodologique.....	37
Devis: une étude de cas qualitative.....	38
Milieu de réalisation de l'étude.....	39
Stratégies d'échantillonnage.....	41
▪ Critères de sélection pour les familles.....	42
Critères d'inclusion pour les familles.....	42
Critères d'exclusion pour les membres de la famille.....	42

Critères d'exclusion pour les adolescents.....	42
Critères de sélection pour l'équipe interprofessionnelle....	42
Recrutement des participants.....	42
▪ Recrutement des familles.....	43
▪ Recrutement de l'équipe interprofessionnelle.....	44
Échantillon.....	45
▪ Familles participantes.....	45
▪ L'équipe interprofessionnelle.....	46
Collecte de données.....	46
▪ Questionnaire sociodémographique.....	46
▪ Entretien semi-dirigé.....	47
Entretiens avec les adolescents.....	48
Entretiens avec les parents.....	49
▪ Entretien de groupe avec l'équipe interprofessionnelle.....	49
▪ Observation participante.....	50
Gestion et analyse des données.....	51
▪ Immersion.....	53
▪ Reconstitution par familles.....	53
▪ Codification.....	54
▪ Regroupement par catégories.....	54
▪ Repérage de patterns de catégories.....	55
▪ Repérage de processus: thèmes et modélisation.....	56
Critères de qualité.....	57
▪ Imputabilité procédurale.....	58
▪ Fiabilité.....	58
▪ Crédibilité.....	58
▪ Transférabilité.....	60
Considérations éthiques.....	60
 Chapitre IV : Résultats.....	 62
Présentation des familles participantes.....	63
Résultats de l'analyse des données.....	67
Le transfert inter-établissements: l'espace-temps de la transition.....	67
▪ Avoir confiance dans les professionnels.....	71
L'espace familial : vivre avec la maladie.....	72
▪ Des adolescents optimistes: une urgence de vivre.....	72



▪ Des parents qui souffrent.....	74
▪ La normalisation pour vivre avec la maladie.....	77
L'espace professionnel: contrôler la maladie.....	79
▪ Préparation au transfert inter-établissements.....	81
Le projet commun: favoriser l'autonomie de l'adolescent.....	84
▪ Faire confiance à l'adolescent.....	87
▪ Responsabiliser l'adolescent.....	90
▪ Surveiller l'adolescent.....	93
Présentation du modèle systémique de la transition.....	95
▪ Scénario pour illustrer le modèle.....	97
Chapitre V : Discussion.....	100
Le modèle systémique de la transition.....	101
Discussion des résultats.....	102
Le transfert inter-établissements: l'espace-temps de la transition.....	102
▪ Avoir confiance dans les professionnels.....	103
L'espace familial : vivre avec la maladie.....	104
▪ Des adolescents optimistes: une urgence de vivre.....	104
▪ Des parents qui souffrent.....	106
▪ La normalisation pour vivre avec la maladie.....	109
L'espace professionnel: contrôler la maladie.....	111
▪ Préparation au transfert inter-établissements.....	114
Le projet commun : favoriser l'autonomie de l'adolescent.....	115
▪ Faire confiance à l'adolescent.....	117
▪ Responsabiliser l'adolescent.....	120
▪ Surveiller l'adolescent.....	121
Contribution théorique de l'étude.....	123
Contribution méthodologique de l'étude.....	124
Portée des résultats.....	125
Implications pratiques.....	125
▪ S'ouvrir à l'expérience émotionnelle familiale.....	125
▪ S'inscrire dans la stratégie de normalisation familiale.....	127
▪ Tirer parti du projet de développement de l'autonomie.....	128
Limites de l'étude.....	129
Pistes de recherche à poursuivre.....	130

Conclusion.....	132
Références.....	135
Annexe A : Formulaire d'information et de consentement pour les familles....	156
Annexe B : Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche.....	163
Annexe C : Guide de recrutement du participant.....	165
Annexe D : Guide d'entretien pour les professionnels.....	167
Annexe E : Lettre d'invitation pour les professionnels.....	170
Annexe F : Formulaire d'information et de consentement pour les.....	172
professionnels	
Annexe G : Questionnaire de données sociodémographiques.....	177
Annexe H : Guides d'entretien pour les adolescents et les parents.....	180
Annexe I : Exemple de mémo interprétatif.....	183
Annexe J : Exemple du lexique des codes.....	185
Annexe K : Liste des catégories.....	187
Annexe L : Matrice des conditions présentes, non ordonnées, dans le.....	191
processus de construction de la confiance	
Annexe M : Certificats d'éthique.....	193
Annexe N : Portrait sociodémographique.....	197

*Liste des tableaux*

## Tableau

1	Liste des catégories.....	188
2	Matrice des conditions présentes, non ordonnées, dans le processus de construction de la confiance.....	192
3	Portrait sociodémographique.....	198

*Liste des figures*

## Figure

1	Le modèle du système général, d'après Le Moigne.....	9
2	Application du modèle du système général au phénomène de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert.....	10
3	Pattern de communication circulaire.....	13
4	Le modèle systémique de la transition chez des familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert.....	96
5	Illustration du pattern de communication circulaire entre les parents et les professionnels.....	126
6	Illustration du pattern de sur et sous-responsabilisation entre les adolescents et les parents.....	129

## Remerciements

J'aimerais d'abord adresser mes plus sincères remerciements aux familles qui ont accepté de participer à ce projet. Leur générosité, leur disponibilité ainsi que leur sincérité en ont facilité considérablement la réalisation.

Je souhaite également exprimer ma plus profonde gratitude à la directrice de cette recherche, Madame Fabie Duhamel, sans qui cette thèse n'aurait jamais pu se terminer. Plus particulièrement, son enthousiasme communicatif pour les soins à la famille, son acuité et sa rigueur intellectuelles, son humanisme, sa disponibilité et son écoute m'ont permis de me réaliser à travers ce travail. Je lui sais gré de la confiance inconditionnelle qu'elle m'a témoignée et qui a soutenu mon désir de persévérer.

Je remercie chaleureusement la codirectrice de cette recherche, Madame Sylvie Gendron. Son ouverture d'esprit, ses capacités d'analyse et l'intérêt qu'elle a manifesté pour ce projet ont accompagné mes recherches en me permettant de me dépasser.

Ma reconnaissance s'adresse également à Madame Céline Goulet, membre du comité de thèse et Doyenne de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Ses commentaires judicieux et son soutien professionnel m'ont été indispensables tout au long de ce cheminement.

Je désire également remercier, sincèrement, Mesdames Chantal Cara, Denise Malo et Hélène Patenaude, membres du jury d'évaluation de cette thèse. Leurs commentaires pertinents m'ont donné l'occasion d'approfondir certains des aspects de cette étude. Par ailleurs, j'aimerais souligner la célérité avec laquelle elles ont accompli ce travail, ce qui a grandement facilité les démarches administratives inhérentes au dépôt de cette thèse.

Je remercie vivement toute l'équipe de la clinique de fibrose kystique pour son accueil, plus particulièrement le D<sup>r</sup> Charles-Édouard Marcotte, chef de clinique, qui s'est montré très ouvert au projet, ainsi que Mesdames Véronique Fauvel et Marie-Ève Bonneville, infirmières, qui ont généreusement offert leur collaboration au recrutement des participants. Je n'oublie pas Mesdames Angèle St-Jacques, directrice des soins infirmiers, Claire Lefavre et Micheline Hotte, alors respectivement gestionnaire de programme et conseillère en soins infirmiers. Leur appui a facilité grandement la mise en place et l'exécution de ce projet.

Mes plus sincères remerciements aux membres de ma famille et à mes amis, qui m'ont offert leur soutien indéfectible, tant sur le plan émotif que sur le plan matériel, tout au long de ce parcours. Tout particulièrement mes filles pour leur grande compréhension, leur patience et leurs paroles réconfortantes envers cette mère qui n'en finissait plus de finir ! J'exprime toute ma gratitude à Maude pour ses commentaires toujours pertinents, sa gentillesse et sa discrétion, ainsi qu'à Émilie pour sa serviabilité, son sens de l'humour et ses encouragements. Sans toutes ces personnes, cette thèse n'aurait pu voir le jour.

Enfin, j'aimerais remercier les organisations suivantes qui, par leur soutien financier, ont contribué à la réalisation de cette thèse : la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal, le Groupe de recherche interuniversitaire en sciences infirmières de Montréal (GRISIM), la Fondation canadienne des infirmières et infirmiers (FCII) et le Ministère de l'éducation, des loisirs et des sports.

*Avant-propos*

En 1987, Sophie<sup>1</sup> a 13 ans et est atteinte de la fibrose kystique. Elle rêve de devenir médecin. Cependant, ce rêve devra être abandonné, puisque la maladie gagne alors rapidement du terrain. De fait, Sophie décédera avant d'avoir atteint l'âge de 15 ans, des suites de la fibrose kystique. Elle laissera derrière elle des parents dévastés et une sœur cadette qui décédera dans des circonstances similaires, quelques années plus tard.

Fort heureusement, peu d'enfants décèdent encore de la fibrose kystique à cet âge. En effet, les progrès accomplis dans le traitement de cette maladie n'ont cessé de se multiplier et font en sorte que la grande majorité de ces enfants atteint maintenant l'âge adulte. Par conséquent, des adolescents<sup>2</sup> entreprennent leur vie adulte tout en ayant à composer avec un problème de santé parfois très lourd qui vient complexifier cette transition importante. La croissance rapide du nombre de ces adolescents arrivant à l'âge adulte a forcé les milieux adultes à accueillir cette nouvelle clientèle. Ainsi, c'est sans grande préparation, mais avec beaucoup d'appréhension que les premières familles ont dû effectuer cette transition vers le monde adulte.

Aujourd'hui, grâce aux progrès accomplis, si elle vivait, Sophie envisagerait de vivre une bonne partie de sa vie d'adulte. Par conséquent, il devient impérieux de mieux connaître le processus de transition que vivent des familles dont un adolescent comme Sophie se prépare pour son transfert au milieu adulte. Ce type de connaissances sur le phénomène de la transition devient indispensable pour les sciences infirmières pour accompagner ces familles durant cette étape de leur vie familiale.

---

<sup>1</sup> Afin de préserver la confidentialité, le nom de cette jeune fille a été changé, bien que l'histoire de cette famille demeure tristement véridique.

<sup>2</sup> Afin d'alléger le texte, le terme « adolescent » inclut à la fois les adolescentes et les adolescents.



Chapitre I  
*Problématique*

## *L'objet d'étude*

Des progrès fulgurants ont caractérisé la médecine de l'adolescence durant les dernières décennies et permettent aujourd'hui à plus de 90% des enfants atteints d'une maladie chronique de survivre jusqu'à l'âge adulte (Blum, 1995, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians & American College of Physicians-American Society of Internal Medicine, 2002). Cette situation engendre un phénomène encore peu exploré dans le domaine de la santé : celui de la transition vers le monde adulte des familles comptant un de ces adolescents. Des observations cliniques suggèrent que cette transition ne se vit pas sans heurts pour les familles<sup>3</sup> et que celles-ci vivent un stress important, devant l'imminence du transfert depuis l'établissement pédiatrique vers l'établissement adulte<sup>4</sup>. De plus, selon l'avis des professionnels de la santé, les familles expriment des difficultés à s'adapter aux nombreux bouleversements inhérents à cette étape comme les changements identitaires chez l'adolescent atteint d'une maladie chronique. Enfin, il est remarqué que l'adolescent cesse parfois d'assister à ses consultations médicales à la suite du transfert inter-établissements, ce qui vient mettre en danger sa santé.

Parmi toutes les maladies chroniques de l'adolescence<sup>5</sup>, la fibrose kystique (FK) fait vivre un cheminement singulier aux familles en transition, car, contrairement à la majorité des familles touchées par une maladie chronique, celles qui sont concernées par cette maladie reçoivent de l'information au sujet de l'âge médian de survie de l'enfant atteint dès l'annonce du diagnostic (Paquet, 2005). Cependant, les progrès scientifiques transforment continuellement ce pronostic et, par conséquent, l'avenir de l'enfant et de ses parents. Ainsi, selon la Fondation canadienne de la fibrose kystique (2006a), l'âge médian de survie est passé de

---

<sup>3</sup> Le terme « famille » inclut, dans cet ouvrage, l'adolescent atteint d'une maladie chronique et ses parents.

<sup>4</sup> Nous qualifierons ce transfert de « transfert inter-établissements ».

<sup>5</sup> Les maladies chroniques de l'adolescence regroupent plusieurs types de pathologies, entre autres, la fibrose kystique, le diabète, les cardiopathies congénitales, l'arthrite juvénile idiopathique, diverses atteintes rénales ainsi que différents problèmes de natures orthopédique et neurologique.

quatre ans, en 1960, à 37 ans, en 2002. Il n'en demeure pas moins que cette information reçue au moment du diagnostic confronte les parents à la possibilité du décès de l'enfant à un âge prématuré. Elle rend donc l'expérience familiale unique, puisque les projets d'avenir de l'enfant deviennent conditionnels à sa survie (Bluebond-Langner, Lask, & Angst, 2001; Paquet, 2005; Tracy, 1997). Ainsi, l'arrivée de l'adolescent dans le monde adulte représente, en quelque sorte, un exploit auquel les familles doivent se préparer dans un contexte marqué par l'incertitude au sujet de l'avenir de cet adolescent. Cette menace constante pour la vie des personnes atteintes de la maladie ainsi que les nombreux traitements quotidiens nécessaires pour repousser l'échéance font de la FK un cas extrême pour l'étude de la transition. Devant le nombre croissant d'adolescents atteints de la FK atteignant l'âge adulte, l'enrichissement des connaissances au sujet d'un tel cas devient utile et essentiel pour guider le développement de la pratique infirmière, lors de la préparation des familles au transfert inter-établissements.

Dans le domaine de la santé, la transition est généralement définie comme le mouvement intentionnel et planifié, du système de soins pédiatriques vers le système de soins adultes, d'adolescents ayant un problème de santé chronique (Blum, Garrell, & Hodgman, 1993). Cette définition, qui a largement influencé les auteurs et les recherches, réduit cependant la transition à son marqueur le plus manifeste, soit le transfert inter-établissements. Or, de manière générale, les transitions se chevauchent (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000) et les familles ayant un adolescent atteint de la FK vivent simultanément plusieurs transitions telles que l'adolescence elle-même et le passage à l'âge adulte de l'adolescent. L'état actuel des connaissances donne ainsi un aperçu superficiel du phénomène de la transition, puisque cette dernière est généralement rapportée comme étant uniquement un événement administratif (Robertson, 2006).

#### *Le transfert inter-établissements*

Sur le plan clinique, plusieurs obstacles ont déjà été identifiés durant la phase pré-transfert d'adolescents atteints de différentes maladies chroniques (Cameron,

2001; Coleman & Berenson, 2004; Conway, 1998; Côté, Del Baso, Duterville, Joseph, & Girard, 2002; Edwards, 2001; Esmond, 2001; Desmarais & Hotte, 2003; Hink & Schellhase, 2006; Hobbie & Ogle, 2001; McDonagh, 2005; Office des personnes handicapés du Québec, 2002; Taylor, Tsang, & Drabble, 2006; Watson, 2005). Notamment, il est fait mention d'une préparation insuffisante à cet événement, de difficultés chez l'adolescent à faire preuve d'autonomie, de problèmes rencontrés par les parents ou les professionnels de la santé pour laisser partir le patient vers une autre institution, ainsi que d'un manque de coordination des soins entre les établissements.

Des recherches viennent confirmer certains de ces problèmes. Cependant, ces études de type exploratoire descriptif, ont généré des résultats contradictoires et offrent, pour la plupart, un portrait rétrospectif qui fournit fort peu de données sur l'expérience d'adolescents âgés de moins de 18 ans en phase pré-transfert. Par ailleurs, elles comportent plusieurs failles méthodologiques qui freinent l'utilisation de leurs résultats.

Les résultats obtenus démontrent que la clientèle qui nous intéresse aurait effectivement besoin de recevoir davantage d'information sur le fonctionnement du milieu adulte (Boyle, Farukhi, & Nosky, 2001; Braj, Picone, Cross, & Pearlman, 1999; Dore, de Guise, & Mercier, 2002; Hauser & Dorn, 1999; Lannon Palmer, & Boisen, 2002; McCurdy, Di Censo, Boblin, Ludwin, Bryant-Lukosius, & Bosompa, 2006; Reid et al., 2004; Reiss, Gibson, MSTOR/L,<sup>6</sup> & Walker, 2005; Russel, Reinbold, & Maltby, 1996; Sergerie, 2003; Stabile et al., 2005; Telfair, Myers, & Drezner, 1994; Telfair, Ehiri, Loosier, & Baskin, 2004; Westwood, Wilcox, & Hanley, 1999) et qu'il existe un manque de coordination des soins entre les établissements (Spalding, Hayes, Paul Williams, & McKeever, 2002; Stabile et al., 2005). De plus, on remarque une intensification de l'anxiété, qui atteint un point culminant juste avant le transfert (Boyle et al., 2001, Kipps et al., 2002; Nasr, Campbel, & Howat, 1992; Soanes & Timmons, 2004; Steinkamp, Ullrich,

---

<sup>6</sup> Institute for Child Health Policy.

Müller, Fabel, & von der Hart, 2001; Telfair et al., 1994; Telfair et al., 2004; Westwood et al., 1999; Zack et al., 2003). Par ailleurs, on note un phénomène propre aux adolescents atteints de la FK, chez qui l'anxiété est plus marquée puisqu'ils craignent davantage d'être exposés aux infections dans le milieu adulte (Boyle et al., 2001). De plus, il importe de souligner que, dans le cas où ils étaient âgés de moins de 18 ans, les participants ont exprimé beaucoup d'inquiétude et se montraient plutôt réfractaires au transfert inter-établissements (Soanes & Timmons, 2004; Telfair et al., 2004). Ces deux études ne comprenaient, toutefois, aucun adolescent atteint de la FK. Or, vu l'expérience unique de ce type d'adolescent en raison de son âge médian de survie, il demeure crucial de développer les connaissances sur la question. En bref, cette phase de pré-transfert semble problématique pour les familles et les professionnels; même si des recherches permettent d'identifier certains besoins des familles à cette étape, elles ne donnent pas d'indication réelle sur le type d'interventions qui peuvent être utiles à l'accompagnement de ces familles, en phase pré-transfert de la transition.

#### *Le passage à l'âge adulte*

Le passage à l'âge adulte est une période riche en apprentissages qui amènera, éventuellement, l'adolescent à acquérir certaines compétences lui permettant d'exercer un rôle actif dans la société. Ce processus se vit, en grande partie, dans le contexte familial et il se complexifie en présence d'une maladie chronique, puisque l'adolescent doit alors également devenir responsable de ses soins (Boyle et al., 2001; Brumfield & Lansbury, 2004; Fox, 2002; Reiss et al., 2005; Willis, Miller, & Wyn, 2001). Certaines études soulignent que l'adolescent atteint d'une maladie chronique présente généralement un retard sur ses pairs dans son développement individuel (Stam, Hartman, Deurloo, Groothoff, & Grootenhuis, 2006) et qu'il peut être complexe pour leur famille de favoriser le développement de telles compétences chez eux (Leonard, Gawirck, & Adwan, 2005; Sparacino, Tong, Messias, Foote, Chesla, & Gillis, 1997). Or, des chercheurs ont conclu que l'acquisition de ces compétences, plus particulièrement le développement de l'autonomie, demeure essentielle à la réussite du transfert

inter-établissements (Boyle et al., 2001; Lannon Palmer & Boisen, 2002; Soane & Timons, 2004; Westwood et al., 1999). Elle s'inscrit, toutefois, dans un ensemble de dynamiques interactionnelles intra-familiales (Bumpus, Crouter, & McHale, 2001; Fiese & Everhart, 2006; Fuligni & Pedersen, 2002), dont nous ne connaissons encore que peu de choses lorsqu'il s'agit de familles ayant un adolescent atteint d'une maladie chronique (Dashiff & Bartolucci, 2002 ; Palmer et al., 2004). De plus, nous n'avons trouvé aucune étude sur ce sujet lorsque l'adolescent est atteint de la FK. Pourtant, face au vécu particulier de ces familles, il devient essentiel de mieux comprendre comment se vit le passage à l'âge adulte pour ces adolescents. Plus précisément, il est indispensable de rendre plus intelligibles les dynamiques interactionnelles intra-familiales ayant lieu durant ce passage, si l'on veut être en mesure d'améliorer la pratique infirmière durant la phase pré-transfert.

Par ailleurs, l'analyse des recherches portant sur le transfert inter-établissements suggère que certaines dynamiques interactionnelles entre l'adolescent, ses parents et les professionnels de la santé joueraient un rôle important sur l'expérience de chacun en phase pré-transfert. De plus, plusieurs auteurs situent maintenant le phénomène de la transition dans un espace systémique (Brumfield & Lansbury, 2004; Reiss et al., 2002; Scal & Ireland, 2005). Justement, certains auteurs précisent qu'il serait pertinent, pour les infirmières, d'intervenir dans une perspective systémique auprès de familles aux prises avec la maladie chronique (Wright & Leahey, 2005). Or, l'intervention infirmière systémique auprès des familles est un processus interactif, marqué par ces dynamiques interactionnelles dont il est fait mention. Pour les familles en transition, ce type de pratique systémique reste encore à développer.

#### *Les modèles de pratique en période de transition*

La pratique actuelle en phase pré-transfert de la transition, qui s'intègre dans un cadre interprofessionnel, s'est considérablement développée au cours des dernières années. Ainsi, plusieurs modèles de pratique ont vu le jour dans le but de

préparer l'adolescent atteint d'une maladie chronique au transfert inter-établissements, mais ces modèles ne s'inscrivent pas dans une approche systémique et tiennent peu compte des interactions entre l'adolescent, ses parents et les professionnels de la santé (Baker & Coe, 1993; Betz, 1998a, 1998b; Betz & Redcay, 2002; Blomquist, Brown, Peersen, & Presler, 1998; Côté et al., 2002; Lewis-Gary, 2001; Madge & Byron, 2002; McDonald, 2000; Paone, Wigle, & Saewyc, 2006; Pittman & Hayman, 1997; Sawin et al., 1999). La plupart d'entre eux visent plutôt à combler le besoin d'information de l'adolescent et de ses parents et à réduire leur anxiété en offrant une grande variété d'activités informatives. Toutefois, malgré le développement de ces modèles, des problèmes demeurent et nécessitent une nouvelle approche de soins pour améliorer la qualité de l'accompagnement des familles. Il est donc pertinent de considérer une perspective systémique pour améliorer notre compréhension du phénomène de la transition et guider ainsi la pratique infirmière axée sur les dynamiques interactionnelles intra et extra-familiales, le respect, le rythme et la direction indiqués par la famille (Wright, Watson, & Bell, 1990; Wright & Leahey, 2005).

En résumé, la transition représente un phénomène en croissance, complexe, dynamique et multidimensionnel, qui comprend à la fois le transfert inter-établissements et le passage à l'âge adulte de l'adolescent. Cette étape importante du cycle de la vie familiale demeure encore peu étudiée lorsque l'adolescent est atteint de la FK. Plus particulièrement, les dynamiques interactionnelles existant entre les différents acteurs semblent jouer un rôle important, alors qu'il n'existe que très peu d'informations permettant d'en saisir la portée durant cette étape. Cette perspective relationnelle vient confirmer, comme Reiss et ses collaborateurs l'ont déjà mentionné en 2002, l'importance d'appréhender ce phénomène dans une épistémologie systémique. Ce type de connaissances est de grande importance, puisque, selon Rosen (1995), le succès du transfert inter-établissements dépend justement de la qualité des dynamiques établies entre l'adolescent, ses parents et les professionnels de la santé.

Or, ainsi que le démontrent les études actuelles, malgré des activités préparatoires en phase pré-transfert, les familles qui nous intéressent éprouvent toujours des difficultés à intégrer le milieu adulte. L'enrichissement de connaissances qui viendront guider le développement d'interventions pour les accompagner dans une approche systémique contribuera, par conséquent, à l'amélioration de la qualité des soins qui leur sont donnés. Par ailleurs, au-delà de savoirs portant sur le cas exemplaire de la FK, certains résultats seront transférables à des familles comptant des adolescents atteints d'autres types de maladies chroniques.

### *Points de repère conceptuels*

Cette étude s'appuie sur deux principaux points de repère conceptuels. D'abord, la théorie du système général (Le Moigne, 1984), qui représente le point d'ancrage théorique et paradigmatique pour le développement des savoirs dans cette étude. Puis, l'approche systémique familiale de Calgary (ASFC) (Wright & Leahey, 1984, 2000, 2005) qui tient lieu de repère conceptuel ayant servi de lentille pour circonscrire l'objet d'étude, développer les guides d'entretien, analyser les données, mettre les résultats en perspective et positionner l'étude dans un contexte de soins infirmiers.

### *La question paradigmatique*

La notion de paradigme, introduite par Kuhn en 1962, renvoie à l'idée d'un ensemble de valeurs et de croyances constituant un cadre de référence théorique au sein duquel les chercheurs développent des savoirs propres à une discipline ou encore à un ensemble de disciplines (Gendron, 2001; Kuhn, 1983; Levy, 1994). Les croyances, qui demeurent l'élément clé du choix paradigmatique (Levy, 1994), reflètent un ensemble de convictions et d'idées fondamentales bien ancrées chez l'individu, qui détermineront sa perception de la réalité (Wright et al., 1996) et sa manière de développer les savoirs. Vu ainsi, le paradigme relève davantage d'une évidence que d'un choix pour le chercheur. Le paradigme guidera le



chercheur dans l'identification de l'objet d'analyse, des critères de légitimation des savoirs produits et les stratégies qui mèneront à une meilleure compréhension du problème soulevé.

La question paradigmatique demeure donc une question importante à laquelle le chercheur se doit de répondre par souci aussi bien de transparence que d'intelligibilité. En effet, cette clarification, qui permet de mettre en lumière les principes qui auront guidé l'étude, demeure un élément essentiel pour évaluer la qualité d'un rapport de recherche (Ratcliffe & Gonzalez-del-Valle, 1988). Ainsi, la présente recherche s'est effectuée dans un cadre constructiviste et systémique (Le Moigne, 1984, 1990, 2001a, 2001b; Wright & Leahey, 1984, 2000, 2005). Un paradigme peut être décrit selon quatre champs distincts, mais interdépendants, constituant un cadre de référence général pour la recherche, soit les champs ontologique, épistémologique, méthodologique et téléologique (Levy, 1994; Gendron, 2001).

*Le champ ontologique.* Le champ ontologique renvoie à la nature de la réalité que nous envisageons ici comme complexe et systémique (Le Moigne, 1990, 2001a). Comme le représente la Figure 1, la réalité systémique peut s'illustrer, selon Le Moigne (1990), à travers cinq dimensions en interaction qui sont la structure du phénomène, son environnement, ses activités, son évolution et les finalités poursuivies.

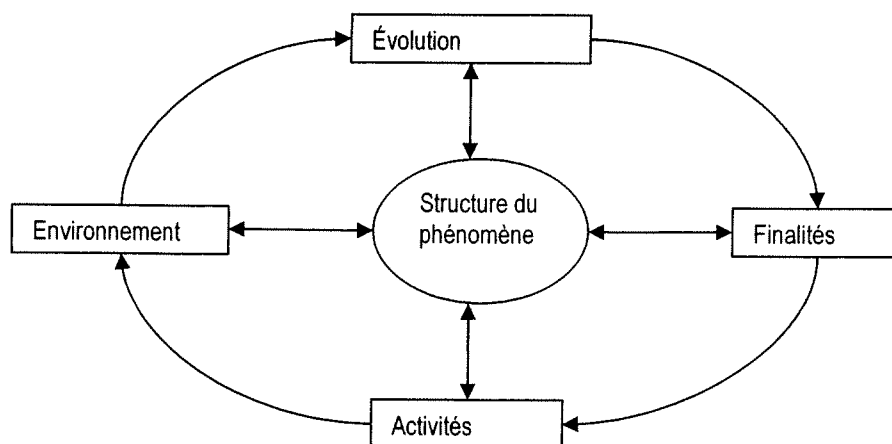
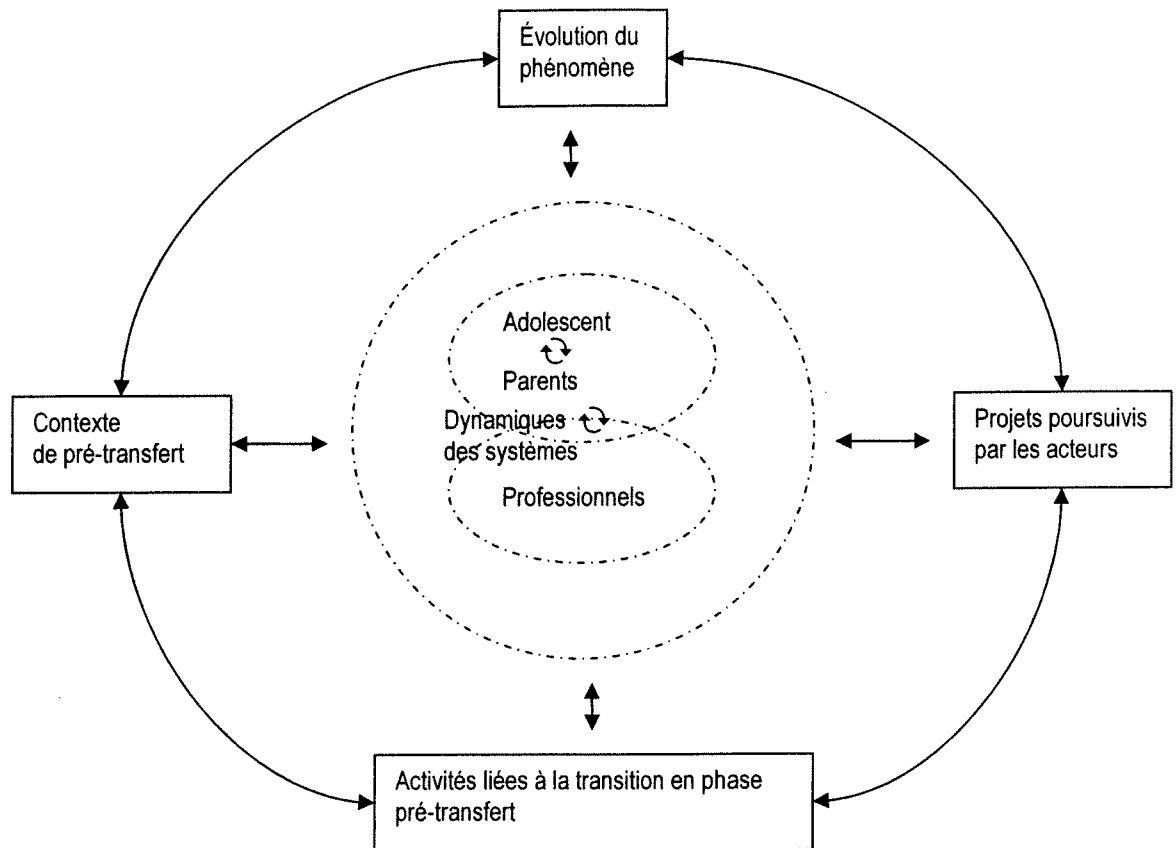


Figure 1. Le modèle du système général, d'après Le Moigne (1990).

Notre vision du phénomène de la transition des familles ayant un adolescent atteint de la FK en phase pré-transfert, s'inscrit donc dans cette conception complexe et systémique d'une réalité. La Figure 2, illustre notre représentation de la nature de ce phénomène.



*Figure 2.* Application du modèle du système général au phénomène de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert.

La structure du phénomène se compose du système familial, (lui-même composé du sous-système adolescent et du sous-système parents) et du système professionnel, qui sont en continuelles interactions. Dans le contexte de la phase pré-transfert de la transition, ces sous-systèmes évoluent et se transforment à des rythmes différents et selon des dynamiques singulières. Par ailleurs, diverses activités sont mises en œuvre par les adolescents, leurs parents et les professionnels, dans le but ultime de poursuivre certains projets, à travers cette phase de la transition. Cette idée de « projet », que l'on pourrait définir comme

*l'intention* d'un système/sous-système, demeure une idée propre aux acteurs d'un phénomène (Le Moigne, 1990). Par exemple, au cœur du phénomène de la transition qui nous intéresse ici se trouvent des acteurs qui ne sont pas de simples objets inanimés subissant une expérience. Ils sont plutôt, en l'occurrence, des êtres humains qui détiennent un pouvoir d'agir sur cette expérience en fonction de leurs acquis, de leur maturité et de leurs liens avec d'autres acteurs.

*Le champ épistémologique.* Dans une épistémologie constructiviste et systémique, le chercheur devient un « acteur observateur/modélisateur » d'un phénomène (Le Moigne, 2001a, 2001b). Il participe activement au développement de la connaissance entourant cet objet et ne peut, par conséquent, prétendre à l'objectivité et au détachement. Ainsi, les projets du chercheur deviennent partie prenante de la construction de l'objet à l'étude, de son analyse et de son interprétation. Dans cet esprit, les savoirs développés sont ancrés dans la subjectivité des acteurs en contexte.

*Le champ méthodologique.* Dans ce paradigme, les savoirs sont construits à travers des processus interactifs, dialectiques et dynamiques entre les acteurs, aux finalités multiples et variées. Une telle approche offre ainsi la possibilité au chercheur de prendre en considération les diverses constructions émergentes, par exemple, à travers les entretiens et l'observation. Pour rendre intelligible le phénomène de la transition vers l'âge adulte pour les familles ayant un adolescent atteint de FK en phase pré-transfert, nous avons choisi la méthode de modélisation systémique (Le Moigne, 1990), qui est une méthode non réductionniste consistant à organiser, sous forme de représentations graphiques ou symboliques, le phénomène étudié selon ses caractéristiques les plus importantes (Le Moigne, 1990, 2001b). Ainsi, la mise en relation des nombreux processus composant un phénomène amène le chercheur à concevoir les dynamiques existant au sein du phénomène.

En particulier, la modélisation systémique permet de cerner un certain « parcours » suivi par les familles en transition durant la phase pré-transfert,

parcours dans lequel il devient possible d'inscrire, éventuellement, des interventions. En ce sens, par exemple, le développement de ce type de modèle pour le phénomène de la transition peut devenir un point de repère pour aider les cliniciens à aborder l'intervention avec ces familles. Ainsi, bien qu'il prétende rendre intelligible la complexité d'un phénomène, un modèle systémique n'est pas une fin en soi (Le Moigne, 1990), mais demeure plutôt « l'étincelle » qui invite à une activité réflexive plus approfondie autour du phénomène.

*Le champ téléologique.* Le paradigme constructiviste et systémique adopte le point de vue d'une téléologie signifiante où l'on reconnaît les projets animant et mobilisant les acteurs et où l'on en tient compte (Le Moigne, 1990). Ainsi, pour affiner sa compréhension d'un système, le chercheur doit d'abord en identifier les projets détenus par les acteurs du phénomène à l'étude. La mise en lumière de ces projets permet de mieux saisir les dynamiques interactionnelles à l'intérieur du système, tout en exposant des processus et des comportements systémiques aussi uniques qu'imprévisibles (Le Moigne, 1990). C'est donc à travers la compréhension des projets poursuivis que l'on peut mieux comprendre et projeter les conséquences de nos interventions durant le processus de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert. Tel qu'il est ici conçu, le constructivisme systémique (Le Moigne, 1984, 1990, 2001a) apporte une dimension à la fois épistémologique et théorique tout en fournissant un cadre méthodologique qui est cohérent avec les fondements théoriques de l'ASFC.

#### *L'approche systémique familiale de Calgary*

L'ASFC (Wright & Leahey, 1984, 2000, 2005) repose sur des fondements théoriques provenant de différentes disciplines<sup>7</sup>. Cette approche contient un modèle d'évaluation et d'intervention, pour guider la pratique infirmière auprès des familles.

---

<sup>7</sup> Les fondements théoriques de l'ASFC se composent des théories suivantes : la théorie générale des systèmes (von Bertalanffy, 1968), la théorie de la communication (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1967), la théorie du changement (Bateson, 1979), la théorie de la cybernétique (Wiener, 1954) ainsi que la théorie de la connaissance de Maturana et Varela (1987).

L'ASCF, qui s'appuie sur une ontologie systémique, permet de considérer l'adolescent en tant que partie du système familial, qui lui-même évolue en interagissant avec d'autres supra ou sous systèmes. Tel que le préconisent Wright et Leahey (2005), un phénomène relié à la santé d'un individu doit être appréhendé dans son contexte familial. Par conséquent, l'étude du processus de la transition chez un adolescent atteint de la FK doit inclure le système familial dans lequel évolue l'adolescent et qui est lui-même en interaction avec le système professionnel.

Tel que représenté à la Figure 2 (page 10), la modélisation de l'objet à l'étude se réalise, entre autres, par une conceptualisation des dynamiques interactionnelles entre les acteurs. Selon Wright et Leahey (2005), l'analyse de ce type de dynamiques par l'infirmière s'avère être fondamentale afin de bien saisir, par exemple, les défis de familles ayant un adolescent atteint de la FK et en transition vers l'âge adulte. Il s'agit donc d'un point de vue clinique où la conception de dynamiques interactionnelles peut être représentée par des hypothèses, illustrées sous forme de patterns de communication circulaire (voir Figure 3) (Tomm, 1980). Selon Tomm, il existe dans ce type de dynamiques interactionnelles, trois éléments: (a) le(s) comportement(s), (b) les pensées et (c) les sentiments. Les personnes ajustent leur(s) comportement(s) en réaction aux comportements des autres, à ce qu'ils perçoivent chez l'autre. Par ailleurs, les comportements sont induits par nos pensées qui provoquent en nous des réactions émotives et ce sont ces réactions émotives qui font réagir la personne.

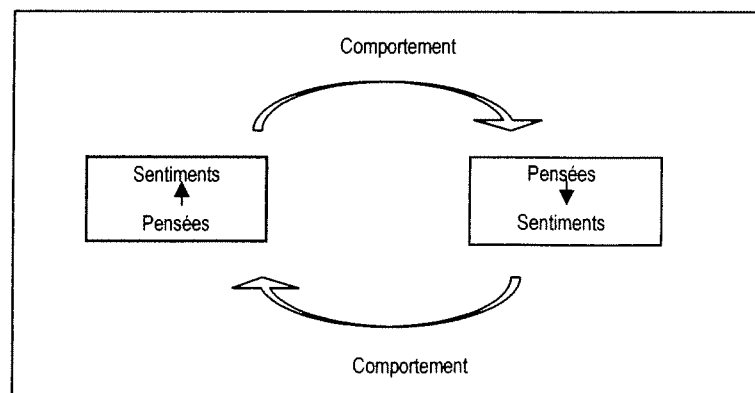


Figure 3. Pattern de communication circulaire (Wright & Leahey, 2005).

Cette forme d'interprétation d'une interaction entre les acteurs permet une conceptualisation circulaire de leur relation et guide ainsi l'intervention dans une perspective systémique (Wright & Leahey, 2000, 2005).

En conclusion, pour étudier le phénomène de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK en phase pré-transfert, nous avons privilégié une ontologie systémique, une épistémologie subjectiviste, une méthodologie interactive, utilisant la modélisation systémique et une téléologie signifiante qui permet au chercheur de se situer dans le processus, ce qui est important pour l'analyse et pour offrir une compréhension du phénomène.

#### But

À la lumière du problème posé et des points de repère conceptuels retenus pour cette étude, nous avons pour but de modéliser, de manière systémique, le processus de transition pour des familles ayant un adolescent atteint de la fibrose kystique, en phase pré-transfert depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte. Pour y arriver, l'étude vise également à répondre aux questions de recherche suivantes :

1. Quels sont les principaux projets poursuivis par ces familles et les défis qui y sont rattachés?
2. Quelles sont les dynamiques interactionnelles familiales évoluant durant cette phase?
3. Quelles sont les dynamiques interactionnelles évoluant entre la famille et les professionnels de la santé durant cette phase?
4. Quelles sont les principales activités mises en place dans le contexte de cette étude, durant la phase pré-transfert, afin d'aider à la transition de ces familles?

Chapitre II  
*Recension des écrits*

Ce chapitre vise à décrire l'état actuel des connaissances entourant le processus de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert inter-établissements. Les recherches que nous avons effectuées en vue de mener à bien la rédaction de ce chapitre ont permis de dégager des notions générales sur le concept de la transition et de distinguer les savoirs portant sur le passage à l'âge adulte des savoirs portant sur le transfert inter-établissements, pour ces adolescents et leur famille. Par ailleurs, les recherches ont également permis de circonscrire l'expérience familiale de la FK, durant la période adolescente. Nous avons effectué cette recension des écrits en considérant l'orientation systémique de l'étude. Cette perspective systémique du phénomène de la transition est non seulement innovatrice, mais permet aussi d'enrichir l'intervention systémique infirmière auprès de ces familles.

Nous avons mis en œuvre divers moyens pour tracer un portrait qui soit le plus fidèle possible de l'état actuel des écrits sur le sujet. Tout d'abord, les recherches se sont effectuées sur différentes bases de données (Anthropological Abstracts, CINHALL, Dissertation Abstracts, Eric, International Bibliography of the Social Sciences, Med-Line, Psych-Info) entre les années 1985 et 2007 où les articles parus en langue française et anglaise ont été recensés. L'utilisation de plusieurs mots-clés (adolescent/adolescence, familles, fibrose kystique, incertitude, maladies chroniques, adhésion au traitement, transfert, transition) a permis de répertorier plusieurs centaines d'articles. De plus, des recherches sur des sites Internet ayant pour objet les jeunes en transition, ainsi que sur différents sites gouvernementaux ont également aidé à la rédaction de ce chapitre.

Par ailleurs, malgré l'importance de cet enjeu, la transition demeure un sujet dont on discute beaucoup, mais que l'on étudie peu (Red et al., 2004; Reiss et al., 2005). Ainsi, vu le nombre limité d'études portant sur la transition d'adolescents atteints de FK, cette recension d'écrits comporte, outre les écrits scientifiques, un ensemble de textes théoriques et anecdotiques qui permettent de tracer un portrait plus substantiel de la situation actuelle. Nous avons également



inclus, dans nos recherches effectuées pour cette recension d'écrits, d'autres maladies chroniques telles que le cancer, les cardiopathies congénitales, l'anémie falciforme, les affections rénales et le diabète. Nous avons, toutefois, exclu les contenus qui étaient liés aux nombreux types de handicaps physiques et intellectuels caractérisant le monde des soins de l'enfance et de l'adolescence. En effet, le processus de transition chez des adolescents porteurs de ces caractéristiques présente des enjeux sociaux fort différents, entre autres, sur le plan de l'insertion socioprofessionnelle.

### *La transition vue comme un passage*

La notion de « transition » est universellement utilisée et recoupe une multitude de situations. Compte tenu de ces usages multiples, il n'est pas étonnant de constater l'existence d'une certaine confusion dans l'utilisation du terme « transition » lorsqu'il s'agit, pour les auteurs, de discuter de la transition d'adolescents atteints de maladies chroniques vers l'âge adulte. En effet, cette transition est complexifiée, puisque s'y ajoute un transfert depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte. Ainsi, les auteurs auront recours, de manière interchangeable, aux vocables « transfert » et « transition » pour tenter d'expliquer cette période importante de la vie adolescente.

En sciences infirmières, le concept de transition est généralement employé selon la définition suggérée par Chick et Meleis (1986) et signifie un passage ou mouvement d'un état, d'une condition ou d'un lieu à un autre. Cette conjonction des termes « transition » et « passage » ajoute une dimension particulière au concept, puisque les passages, étudiés au début du XX<sup>e</sup> siècle par un ethnologue de grande renommée, Arnold Van Gennep, indiquent une idée de progression et de continuité dans un espace-temps. Ainsi, selon la théorie des rites de passages (Van Gennep, 1969), ces derniers sont caractérisés par trois étapes: (a) l'abandon d'un état antérieur, (b) une période de flottement où l'individu se retrouve dans un entre-deux nommé la « marge » et (c) la sortie vers un monde nouveau. Durant

la période de flottement, les personnes se retrouvent en rupture avec leur système social habituel et perdent temporairement leurs points de référence (Selder, 1989). Elles expérimentent, par ailleurs, des changements sur le plan identitaire, relationnel et comportemental (Schumacher & Meleis, 1994) qui les plongent, par conséquent, dans l'incertitude (Selder, 1989). Lors de leur sortie vers un monde nouveau, ces personnes devront alors se reconstruire une nouvelle réalité (Selder, 1989), apprendre à maîtriser de nouvelles habiletés et se créer une nouvelle identité (Meleis et al., 2000).

Selon plusieurs ethnologues et anthropologues ayant étudié cette question du passage, l'être humain doit, au cours de sa vie, changer fréquemment de statut et ces passages seront marqués par différents rites, qui permettront à l'individu de les franchir avec succès et d'avoir ainsi accès à un autre monde (Bonte & Izard, 1991; Van Gennep, 1969). Plusieurs étapes telles que la naissance, le mariage et la mort font l'objet de rites, mais c'est toutefois le passage de l'enfance à l'âge adulte qui est accompagné du plus grand nombre de rites (Bonte & Izard, 1991). Ceux-ci deviennent des points de repère et facilitent la recherche d'identité, propre aux périodes transitionnelles (Quinn, Newfield, & Protinsky, 1985). De fait, l'absence de rites causerait un inconfort, rendrait plus difficile l'acquisition de nouveaux rôles et provoquerait une quête de sens plus grande (Fellous, 2001; Goguel d'Allondans, 2002; Imber-Black, 1988, Quinn et al., 1985). Ces éléments de « passage » liés au concept de « transition » en sciences infirmières s'avèrent donc essentiels à une meilleure compréhension du phénomène de la transition d'adolescents atteints d'une maladie chronique. Par ailleurs, afin de bien saisir les enjeux propres aux adolescents atteints de la fibrose kystique, il est nécessaire de situer d'abord leur expérience particulière dans le contexte de l'adolescence en général.

### *Le passage vers l'âge adulte pour l'adolescent en santé*

Le passage vers l'âge adulte représente la dernière étape de l'adolescence, qui constitue, elle-même, une période de transition (Esmond, 2000). Le point de départ de l'adolescence est généralement attribué aux premières manifestations de la puberté, alors que sa conclusion est beaucoup plus difficile à identifier (Claes, 1983). La puberté est un signal biologique qui varie selon les époques, les cultures et les auteurs. Dans les sociétés industrialisées, l'adolescence est un processus qui débute généralement vers l'âge de 12 ans et s'étale sur plusieurs années (Claes, 1983). Cette période est caractérisée par des développements importants sur les plans physiques, cognitifs et sociaux et se retrouve généralement divisée en fonction de trois tranches d'âge: le début (de 11 à 13 ans), la mi-adolescence (de 14 à 17 ans) et la fin (de 18 à 21 ans), les filles étant généralement plus précoces que les garçons (Alvin & Marcelli, 2000; Austrian, 2002). Au Québec, la période adolescente se situerait entre les âges de 10 à 19 ans (Conseil de la famille et de l'enfance, 2002).

Par ailleurs, l'adolescence est constituée de plusieurs passages tels que le passage entre l'école élémentaire et l'école secondaire ou encore le passage entre la période pré-pubère et pubère et enfin le passage vers l'âge adulte. Tous ces passages se vivent, en grande partie, entre les parents et l'adolescent et marquent ainsi le développement familial. Ils exigent beaucoup d'adaptation de part et d'autre et sont ponctués de périodes d'essais/erreurs et de va-et-vient entre l'intérieur et l'extérieur de la cellule familiale conférant, par conséquent, un caractère dynamique et systémique à ces processus (Carter & McGoldrick, 1999). Parmi tous les passages mentionnés, le passage à l'âge adulte, également qualifié de « pont » entre l'enfance et l'âge adulte (Claes, 1983; Furhman, 1990), représente une période charnière du développement individuel et familial (Blös, 1997; Carter & McGoldrick, 1999; Friedman, 1988; Imber-Black, 1988; Kobak & Waters, 1984; Quinn et al., 1985; Segers-Laurent, 1997).

Le passage à l'âge adulte est devenu, selon Blös (1997), un processus mouvant dont l'issue demeure difficile à déterminer. En effet, il est maintenant caractérisé par l'entrée plus tardive du jeune dans le monde adulte. Ce dernier comporte deux seuils d'entrée: l'axe scolaire et l'axe professionnel (Blös, 1997; Buchman, 1989), qui ont subi des changements considérables depuis les trente dernières années, notamment la prolongation de la scolarisation surtout chez les filles, la précarité de l'emploi, les nouveaux modes de vie conjugaux ainsi que la disparition des rites propres à cette étape. Ces changements occasionneraient des frontières plus floues entre les âges de la vie et auraient provoqué l'apparition d'une nouvelle période transitionnelle qualifiée de post-adolescence (Blös, 1997).

Au Québec, la prolongation de la scolarisation et l'exclusion progressive des jeunes du marché du travail ont contribué à l'extension de la période adolescente (Conseil de la famille et de l'enfance, 2002). Des bornes fixées par plusieurs institutions sociales déterminent des marqueurs autorisant les conduites « adultes » pour les jeunes Québécois, bornes qui changent au rythme des transformations de la société (Conseil de la famille et de l'enfance, 2002). Le passage vers l'âge adulte demeure donc étroitement associé aux différents changements et mouvements sociaux. Par conséquent, ce passage devient, selon Coleman et Husun (1985), un concept qu'il est préférable d'analyser au moyen de repères théoriques de la société et de l'époque où il est étudié. Ce constat devient encore plus significatif dans le cas d'adolescents atteints de maladies chroniques telles que la FK, étant donné les progrès accomplis dans le traitement de cette maladie (Pfeiffer, Pfeiffer, & Hodson, 2003).

#### *La transition d'adolescents atteints d'une maladie chronique*

Dans le cas d'adolescents atteints de maladies chroniques, le concept de transition signifie, plus particulièrement, la conjugaison du transfert inter-établissements et du passage à l'âge adulte. En ce sens, ce passage et le transfert possèdent en commun le déplacement d'un élément depuis un point vers un autre

(*Le Petit Robert*, 2004) et désignent, par conséquent, des marqueurs importants de cette transition.

### *Le transfert inter-établissements*

Contrairement à la notion de passage, le début de la période du transfert demeure difficilement identifiable, alors que son aboutissement doit coïncider avec le début de l'âge de la majorité légale par l'adolescent. Le transfert se veut donc la dernière étape d'un ensemble de services transitionnels (Betz, 1998a, 1999; Blum, 1995; Boyle et al., 2001; Côté et al., 2002; Hobbie & Ogle, 2001; Lewis-Gary, 2001; Nasr et al., 1992; Scal, Evans, Blozis, Okinow, & Blum, 1999; Schultz, & Liptak, 1998; Shyu, 2000; Spalding et al., 2002; Wojciechowski, Hurtig, & Dorn, 2002). Vue davantage comme un résultat que comme un processus, la réussite du transfert s'évalue par des mesures de l'adhésion au plan de traitement, d'auto-efficacité, de satisfaction des soins et services, de fonctionnement et de bien-être individuel (Blum, 1995; Wojciechowski et al., 2001).

C'est principalement au moyen de recherches de types exploratoires et descriptifs que les chercheurs ont étudié cette période du transfert inter-établissements. Ces résultats doivent toutefois être utilisés avec prudence, les devis de ces études comportant certains problèmes méthodologiques ayant généralement des conséquences sur les résultats obtenus au moyen de ce type de recherche, par exemple, l'absence de randomisation des sujets (Nasr et al., 1992; Steinkamp et al., 2001; Telfair et al., 1994; Westwood et al., 1999), des cohortes non identiques aux Temps 1 et Temps 2 (Boyle et al., 2001; Nasr et al., 1992; Steinkamp et al., 2001) et l'utilisation de questionnaires non validés et comportant très peu d'informations psychométriques précisant leur fiabilité (Boyle et al., 2001; Nasr et al., 1992; Steinkamp et al., 2001; Telfair et al., 1994; Westwood et al., 1999). Il est possible de dégager de ces recherches trois thèmes principaux: l'âge idéal au moment du transfert inter-établissements,

l'expérience d'adolescents en phase pré-transfert et enfin l'expérience de familles en phase pré-transfert.

*L'âge idéal au moment du transfert inter-établissements.* De manière générale, l'état actuel des recherches ne permet pas de déterminer quel serait l'âge idéal de l'adolescent au moment du transfert. Alors que certains chercheurs précisent que ce dernier devrait s'effectuer entre l'âge de 16 et 18 ans (Flume, Anderson, Hardy, & Gray, 2001; Westwood et al., 1999), d'autres mentionnent qu'il demeure crucial de tenir compte des besoins individuels et de faire preuve de souplesse, puisque la maturité émotionnelle serait un critère plus important que celui de l'âge (Brumfield & Lansbury, 2004; Cappelli, MacDonald, & McGrath, 1989; Cottrel & Burrows, 1998; Reid et al., 2004; Soanes & Timmons, 2004; Zack et al., 2003). L'étude de Soanes et Timmons (2004) vient souligner que la transition de ces adolescents devrait coïncider avec l'adoption d'un style de vie plus « adulte ». Cette conclusion représente, toutefois, un défi de taille pour les établissements de santé, qui ne peuvent garder indéfiniment ces personnes dans l'établissement pédiatrique. En effet, il est actuellement prévu, au Québec, un âge limite de sortie du système pédiatrique de 18 ans en moyenne.

*L'expérience d'adolescents en phase pré-transfert.* L'expérience d'adolescents atteints de maladies chroniques en phase pré-transfert semble dépendre des habiletés cognitives de l'adolescent, de la nature même de la maladie (Reiss et al., 2005) ainsi que de la qualité de la relation existant entre les familles et les professionnels de la santé (Scal & Ireland, 2005). Par ailleurs, il semble que plus les besoins médicaux sont complexes, plus le transfert est bien planifié et mieux il se déroule (Scal & Ireland, 2005). Plusieurs études exploratoires rétrospectives (Lannon Palmer & Boisen, 2002; Miles, Edwards, & Clapson, 2004; Nasr et al., 1992; Russel et al., 1996; Stabile et al., 2005; Steinkamp et al., 2001) rapportent que le transfert représente une étape positive pour ces adolescents, qui apprécient alors d'être traités en adultes.

Cependant, malgré ces expériences positives, des problèmes administratifs persistent, notamment en ce qui a trait à la mauvaise communication entre les établissements, ainsi qu'à la trop grande précipitation avec laquelle s'effectueraient parfois les transferts, laissant alors ces adolescents « égarés » entre deux systèmes (McCurdy et al., 2006; Patterson & Lanier, 1999; Stabile et al., 2005). Il semble que ces problèmes pourraient amener un certain relâchement dans le suivi médical post-transfert (Kipps et al., 2002; Reid et al., 2004). Ainsi, Brumfield et Lansbury ont noté, dans une étude qualitative effectuée, en 2004, auprès de six jeunes adultes atteints de FK, qu'une expérience de transfert difficile et un niveau de stress trop élevé peuvent faire en sorte que ces jeunes adultes soient, ensuite, incapables d'assurer leur suivi médical.

Par ailleurs, il semble que la préparation au transfert n'inclut pas suffisamment d'information sur des sujets plus généraux et pourtant chers aux adolescents tels que la sexualité ou l'amitié (Lyon, Kuehl, & McCarter, 2006; Soanes & Timmons, 2004; Telfair et al., 2004; Zack et al., 2003). Une étude ayant comme participants des adolescents est éloquent à ce sujet (Soanes & Timmons, 2004). Ainsi, lors de cette étude exploratoire de type qualitatif, effectuée auprès de sept adolescents âgés entre 14 et 17 ans et qui visait à explorer les besoins d'adolescents atteints de maladies chroniques en phase pré-transfert, ces derniers ont affirmé préférer un cadre informel à l'intérieur duquel il leur est possible de discuter de sujets non liés à leur problème de santé, comme la conduite automobile, l'alcool et les drogues. Ce type d'information, qui dirige l'attention ailleurs que sur la maladie, aiderait les adolescents à mieux vivre leur adolescence en présence d'une maladie chronique, leur permettrait de croire qu'ils sont comme leurs pairs et les préparerait plus adéquatement au milieu adulte.

*L'expérience de familles en phase pré-transfert.* À ce jour, les résultats obtenus par certains chercheurs (Boyle et al., 2001; Hauser & Dorn, 1999; Patterson & Lanier, 1999; Reiss et al., 2005; Russel et al., 1996; Telfair et al., 1994; Westwood et al., 1999; Wojciechowski et al., 2002) montrent que les familles expriment unanimement leur besoin de recevoir davantage d'information sur le fonctionnement du milieu adulte.

Selon une étude (Boyle et al., 2001), il semble que ce transfert soit plus difficile à vivre pour les parents que pour les adolescents. D'autres chercheurs (Hauser & Dorn, 1999; Russel et al., 1996) ont également souligné que les changements de rôles inhérents au processus affectent particulièrement les parents. Par ailleurs, l'anxiété parentale en phase pré-transfert paraît être exacerbée par une croyance plutôt contraignante. Ces parents pensent que le personnel médical des établissements adultes ne posséderait pas les compétences nécessaires pour traiter leur enfant (Hauser & Dorn, 1999; Reiss et al., 2005; Telfair et al., 1994). Cette croyance vient miner la confiance des familles envers les professionnels et peut avoir des conséquences importantes sur l'ensemble de la pratique avec ces familles. À ce sujet, les résultats obtenus par Kool et ses collaborateurs (1999) lors d'une étude qualitative visant à explorer les besoins psychosociaux de jeunes adultes atteints de cardiopathies congénitales et de leurs familles au moment d'une première hospitalisation en milieu adulte (N=34), sont révélateurs. L'analyse dimensionnelle des données de cette étude a mis en évidence l'existence d'un désaccord entre les attentes des familles et celles des infirmières, lié à un manque de confiance des familles envers les infirmières, semblait provoquer une hypervigilance de la part des familles à l'endroit des infirmières, causant ainsi beaucoup de frustration de part et d'autre.

En résumé, l'expérience des adolescents et de leur famille au moment du transfert inter-établissements paraît être une situation qui demeure anxiogène, particulièrement pour les parents. Ce constat peut avoir des conséquences



importantes sur la nature des dynamiques intra-familiales ainsi qu'entre les familles et les professionnels, en phase pré-transfert de la transition. Selon les écrits, la pratique actuelle ne semble pas répondre adéquatement aux besoins de ces familles à cette étape, bien que plusieurs programmes aient été conçus dans ce but. De fait, devant l'urgence d'agir auprès de ces clientèles, les cliniciens ont développé une pratique peu fondée sur des données empiriques. Cependant, il semble prématuré de développer des interventions pour ces familles sans connaître davantage les enjeux et les dynamiques familiales se retrouvant au cœur du processus de transition. Par conséquent, il devient essentiel de mieux connaître ce processus à partir d'une épistémologie systémique, afin d'en éclairer les dynamiques interactionnelles et leurs enjeux.

#### *Le passage à l'âge adulte d'adolescents atteints de la fibrose kystique*

L'adolescent atteint de la FK vit une expérience particulière puisque, cette maladie, de par sa nature, aura des conséquences sur l'aspect physique, social et cognitif de son développement. Pour mieux faire comprendre ces conséquences, soulignons que la FK est une maladie génétique autosomique récessive affectant particulièrement la race caucasienne (Gjengedal, Rustoen, Wahl, & Hanestad, 2003). Elle entrave le transport d'eau et de sodium à travers les membranes cellulaires et provoque une production anormalement abondante de mucus, particulièrement dans le système respiratoire et digestif (Gjengedal et al., 2003). Cette grande quantité de mucus augmente le nombre d'infections des voies respiratoires et cause éventuellement une fibrose pancréatique et pulmonaire (Gjengedal et al., 2003). D'où l'importance pour ces adolescents de dégager quotidiennement leurs voies respiratoires pour éviter les infections respiratoires et d'accompagner chaque repas de la prise d'enzymes, dans le but de faciliter le travail pancréatique. Ce travail quotidien exige donc des efforts supplémentaires à l'adolescent, que n'ont pas à fournir ses pairs en santé et qui vient complexifier la transition de ces adolescents. Il est, en effet, reconnu que l'adhésion à un plan de traitement chez les adolescents atteints d'une maladie chronique pose généralement problème, les adolescents ayant fréquemment des difficultés à s'y

conformer (Abbott, 2006; De Lambo, Levers-Landis, Drotar, & Quittner, 2004; Foster et al., 2001; Joffroy-Rudzky, 2006; Roussey, Deneuve, Dabadie, Belleguic, & Desrue, 2003).

*Le développement physique en présence de la fibrose kystique.* La FK entraîne certaines conséquences sur le développement physique, puisque l'on observe fréquemment chez ces adolescents un retard staturo-pondéral plus ou moins important (Quittner, Modi, & Loomis Roux, 2004; Tyrrell, 2001). De plus, suivant l'évolution de la maladie, certaines manifestations physiques de la FK, telles que la toux, deviendront plus apparentes à l'adolescence (Pfeiffer et al., 2003; Quittner et al., 2004). Enfin, la FK cause une déficience du développement des canaux déférents, ce qui a pour conséquence de rendre stériles la plupart des garçons atteints (Pfeiffer et al., 2003). Sur le plan de la santé physique, on note des différences entre les sexes, les filles ayant une santé plus fragile que les garçons (Willis et al., 2001). L'adolescent doit donc composer avec ces différences physiques, à une période de sa vie qui comporte plusieurs autres défis. L'état actuel des connaissances n'offre pas suffisamment de données pour permettre de comprendre comment, dans cette situation particulière, l'adolescent vit sa transition vers l'âge adulte.

*Le développement social en présence de la fibrose kystique.* La FK pose des problèmes sociaux propres à ces adolescents. Ainsi, D'Auria, Christian, Henderson et Haynes (2000) rapportent que sa progression à l'adolescence fait en sorte qu'elle limite davantage ces adolescents sur un plan social et leur donne l'impression d'être tenus à l'écart par leurs pairs. Par ailleurs, la question du dévoilement d'informations liées à la maladie représente une tâche sociale additionnelle qu'auront à gérer ces adolescents (Admi, 1995; Graetz & Shute, 2000). Dans une étude longitudinale visant à explorer la gestion d'informations liées à la maladie chez des adolescents atteints de la FK (N=21), Admi (1995) a découvert que ces adolescents et jeunes adultes, âgés entre 16 et 25 ans, choisissaient, pour ce faire, des stratégies de divulgation en fonction de

l'audience à laquelle ils s'adressaient. Le dévoilement d'informations se présentait, pour eux, comme étant un processus dynamique, contrôlable et contextuel. Ces résultats soulignent que ces adolescents et jeunes adultes savent donc adapter l'information qu'ils acceptent de dévoiler, ce qui leur permet de garder un certain contrôle sur la maladie.

*Le développement cognitif en présence de la fibrose kystique.* Selon plusieurs auteurs (Bailey, O'Connell, & Pearce, 2003; Cameron, 2001; Conway, 1998; Fox, 2002; Fuligni & Pedersen, 2002; Hagan & Wheaton, 1993; Noom & Dekovic, 1998; O'Connor, Allen, Bell, & Hauser, 1996; Schidlow & Fiel, 1990; Steinberg, 2000; Westwood et al., 1999), le développement de l'autonomie représente l'une des tâches cognitives les plus importantes de l'adolescence, et ce, que l'adolescent soit atteint ou non d'une maladie chronique. Pour les familles, le développement de l'autonomie à l'adolescence représente un cheminement paradoxal, durant lequel les parents et l'adolescent recherchent constamment un équilibre entre la rupture et l'attachement (Cloutier, 2004; Doucet & Wilkins, 1997; Spear & Kulbok, 2004). Ce processus interactionnel exige une grande adaptation individuelle et familiale ainsi qu'une collaboration essentielle entre l'adolescent et ses parents (Anderson, 1988; Aquilino, 1997; Baltes & Silverberg, 1994; Bumpus et al., 2001; Dacey & Travers, 1999; Fuligni & Pedersen, 2002; Hagan & Wheaton, 1993; Leonard et al., 2005; Noom & Dekovic, 1998; O'Connor et al., 1996; Pardeck & Pardeck, 1990; Steinberg, 2000). Pour l'adolescent atteint d'une maladie chronique, le développement de l'autonomie vise principalement à lui permettre de faire des choix en regard de sa santé (Spear & Kulbok, 2004).

Dans ces cas, cette question d'autonomie est fréquemment évaluée en fonction du transfert inter-établissements. Selon plusieurs auteurs, il importe, en effet, que l'adolescent soit, à ce moment, suffisamment autonome pour prendre en charge sa santé (Cameron, 2001; Conway, 1998; Schidlow & Fiel, 1990; Westwood et al., 1999; Spear & Kulbok, 2004; Zack et al., 2003). Des recherches

indiquent que, selon des parents d'adolescents atteints d'une maladie chronique, l'adolescent ne serait justement pas suffisamment autonome pour prendre en charge sa santé lors du transfert inter-établissements (Boyle et al., 2001; Hauser & Dorn, 1999; Russel et al., 1996), alors que d'autres parents sont plutôt d'avis que l'autonomie n'est pas une compétence importante à acquérir durant cette période de pré-transfert (Palmer et al., 2004; Westwood et al., 1999).

Par ailleurs, les études répertoriées viennent souligner l'importance de s'attarder à rendre plus intelligibles les dynamiques interactionnelles présentes entre l'adolescent et ses parents durant ce processus de développement de l'autonomie. Ainsi, dans une étude descriptive ayant pour but de décrire les processus familiaux caractérisant le développement de l'autonomie chez 54 adolescents atteints de diabète de type 1, Dashiff et Bartolucci (2002) ont démontré que le développement de l'autonomie chez ces adolescents est comparable, sur plusieurs points, à celui de leurs pairs en santé. Cependant, les auteurs indiquent également que les adolescents qui perçoivent les comportements parentaux comme étant inconsistants et qui sont plus détachés de leurs parents, obtiennent de moins bons résultats au test d'hémoglobine glyquée indiquant, ainsi, un mauvais contrôle glycémique. Par ailleurs, l'étude de Sparacino et ses collaborateurs (1997), utilisant la théorisation ancrée comme approche méthodologique, menée auprès de familles ayant un enfant atteint de cardiopathies congénitales (N=9), indique qu'au moment du passage vers l'âge adulte, la perte de contrôle du parent devant l'acquisition d'une plus grande autonomie de l'adolescent serait particulièrement anxiogène pour ces parents, qui, devant l'incertitude représentée par le monde adulte et ne sachant pas comment l'adolescent y sera accepté, éprouvent des difficultés à promouvoir l'autonomie de leurs enfants et préfèrent les garder sous leur contrôle.

Le développement de l'autonomie se trouve au cœur des préoccupations des auteurs qui ont développé des modèles de pratique pour la phase pré-transfert. Toutefois, malgré le souci manifesté par ces auteurs de vouloir impliquer les

parents de l'adolescent à cette phase pré-transfert, ces modèles sont basés sur des approches plus individuelles que familiales, où la nature des dynamiques entre les acteurs est fréquemment méconnue. Dans ces modèles, on privilégie une position où, dans le but d'augmenter l'autonomie de l'adolescent, on cherchera à diminuer, parfois rapidement, l'implication parentale dans les soins (Baker & Coe, 1993; Betz, 1998a, 1998b; Betz & Redcay, 2002; Blomquist et al., 1998; Côté et al., 2002; Lewis-Gary, 2001; McDonald, 2000; O'Reilly, 2000; Paone et al., 2006; Rettig & Athreya, 1991; Sawin et al., 1999; Schultz & Liptak, 1998).

Or, il convient d'être prudent lorsque l'on intervient sur ce plan relationnel, puisque plusieurs auteurs (Brumfield & Lansbury, 2004; Foster et al., 2001; Palmer et al., 2004; Zindani, Streetman, Streetman, & Nasr, 2006) ont démontré qu'un contrôle et un soutien parental accrus augmentent l'adhésion au plan de traitement à l'adolescence. Ainsi, dans une étude qualitative visant à explorer l'impact de la FK et de ses traitements sur la famille (N=25), Foster et ses collaborateurs (2001) indiquent que la diminution de l'implication parentale en regard des traitements semble se traduire par une diminution de l'adhésion au plan de traitement. Il existe donc un danger réel qu'une telle pratique, au cours de laquelle on favoriserait un retrait prématuré des parents dans leur rôle de soignant de l'adolescent, ne vienne mettre en péril la santé des adolescents. Par ailleurs, cette façon de procéder semble créer, chez les parents, un sentiment d'exclusion (Reiss et al., 2005; Russel et al., 1996). Elle ne devrait pas favoriser le cheminement familial à cette étape. À ce jour, cependant, nous ne disposons pas de données empiriques permettant d'évaluer l'efficacité de ces programmes (Callahan et al., 2001; Scal et al., 1999; While, Forbes, Ullman, Lewis, Mathes, & Griffiths, 2004).

En résumé, selon les écrits consultés, le passage à l'âge adulte semble être une expérience individuelle et familiale complexe et signifiante sur plusieurs points, pour les adolescents et leur famille. En effet, il est marqué par de nombreux changements de rôles, des questionnements identitaires et enfin des

dynamiques intra-familiales qui semblent jouer un rôle, entre autres, dans le développement de l'autonomie de l'adolescent. Ces éléments fournissent suffisamment d'indices pouvant indiquer une complexification de cette étape pour les adolescents atteints de la FK et leur famille. Par conséquent, il importe de développer les savoirs qui entourent la transition, de manière à être en mesure de mieux accompagner les familles. Pour ce faire, il s'avère incontournable de compléter cette recension des écrits par un bilan théorique de l'expérience familiale en présence de la FK.

### *L'expérience de la famille en présence de la fibrose kystique*

Caractérisée par l'incertitude, la stigmatisation et l'isolement social, la maladie chronique pose un réel défi d'adaptation aux familles (Royer, 1998). Par ailleurs, l'adaptation familiale à la maladie chronique d'un enfant est un processus dynamique, familial et systémique qui ne comporte pas de finalité en soi, puisqu'il se transforme avec l'évolution de la maladie (Clawson, 1996). Cette définition, qui vient souligner le caractère permanent des efforts qui devront être investis par les familles dans l'adaptation à la maladie, est très caractéristique de l'expérience des familles ayant un enfant atteint de la FK. Bien qu'elle présente certaines similitudes avec d'autres maladies chroniques, la FK s'en distingue, entre autres, par sa composante héréditaire, les nombreux traitements quotidiens exigés par la maladie ainsi que par l'incertitude caractérisant l'avenir de l'adolescent atteint.

### *L'incertitude*

Élément-clé de la maladie chronique, selon Royer (1998), l'incertitude serait également la plus grande source de stress pour les personnes qui doivent faire face à une maladie mettant leur vie en danger (Koocher, 1984). Malgré le peu de documentation qui existe sur ce sujet pour les populations d'enfants et d'adolescents, l'incertitude fait partie du quotidien des familles aux prises avec la maladie chronique d'un enfant et certainement de celui des familles aux prises

avec la FK. Celles-ci y sont, en effet, confrontées dès la naissance de l'enfant, puisque la santé de ce dernier sera fréquemment chancelante jusqu'au moment du diagnostic. Bien qu'il soit accompagné d'un pronostic incertain et d'une espérance de vie réduite, le diagnostic viendra, en quelque sorte, mettre un terme à cette période hautement stressante pour les parents. Ce constat est confirmé par certaines recherches où l'on souligne que, pour les parents, l'incertitude entourant le diagnostic de FK est souvent pire que le diagnostic lui-même (Cohen, 1995; Gjengedal et al., 2003). De fait, l'étude qualitative de Gjengedal et ses collaborateurs (2003), utilisant des *focus groups* d'adultes fibro-kystiques et de parents d'enfants atteints (N=22), a permis d'explorer l'expérience de grandir avec la FK. Ces chercheurs rapportent que le passage de l'incertitude à la certitude rassure, en quelque sorte, les parents et leur donne le moyen d'offrir une vie normale à leur enfant.

Néanmoins, devant l'espérance de vie réduite des enfants atteints de FK, ces familles doivent apprendre à intégrer cette incertitude dans leur vie familiale quotidienne. Bien que les études ne soient pas toutes concluantes à ce sujet, une vaste recension d'écrits effectuée par Stewart et Mishel (2000) souligne que les familles aux prises avec la maladie chronique d'un enfant vivent des périodes d'accalmie comme lorsque la santé de l'enfant est stable ou encore lorsque la *perception* parentale de l'incertitude est modulée par les exigences de la vie quotidienne (Cohen, 1995), mais que, dans les faits, l'incertitude demeure. Dans une étude visant à identifier les principaux déclencheurs de l'incertitude parentale, Cohen (1995) a analysé, en utilisant la théorisation ancrée, les données collectées auprès de 10 familles ayant un enfant souffrant d'un cancer. Cohen a ainsi identifié six déclencheurs de l'incertitude qui augmentent sensiblement le niveau de stress parental. Parmi eux se retrouvent les exigences liées à la transition vers une nouvelle étape du développement de l'enfant/adolescent, tel le passage de l'adolescence à l'âge adulte.

Par ailleurs, une étude factorielle menée par Yarcheski en 1988 vient nuancer ces propos et démontre que c'est l'imprévisibilité imputable à la FK plutôt que l'incertitude qui aurait un effet sur les projets d'avenir entretenus par l'adolescent et son parent. Cette étude, dont l'échantillon était composé de 32 adolescents fibro-kystiques et d'un de ses parents, est la seule recherche traitant d'incertitude dans une population atteinte de FK qui a été retracée. Ses résultats, qui permettent d'amorcer une réflexion sur les distinctions pouvant exister entre l'incertitude et l'imprévisibilité, sont d'un grand intérêt pour la communauté scientifique. Cependant, ayant utilisé l'échelle de Mishel (1981), qui mesure l'incertitude chez des adolescents atteints de maladies chroniques en général, Yarcheski a remis en question la validité de cette échelle pour une population d'adolescents atteints d'une maladie comme la FK. Cette dernière serait, en effet, suffisamment unique pour qu'une échelle spécifique lui soit dédiée, ce qui vient mettre en doute la validité des résultats.

Enfin, une des dimensions importantes de l'incertitude pour les familles ayant un enfant atteint de la FK est celle de l'espérance de vie. Cette dimension demeure, cependant, peu documentée à ce jour chez les parents ayant un adolescent atteint d'une maladie chronique. Il est, toutefois, intéressant de constater que pour les enfants qui ont une espérance de vie réduite par la maladie, il existe une certaine progression de la détresse parentale à mesure que l'enfant grandit et se rapproche de l'adolescence (Dodgson et al., 2000; Garwick, Patterson, Meschke, Bennett, & Blum, 2002). Ces résultats ont amené les auteurs à conclure qu'il serait, dans ces cas, plus difficile de promouvoir l'autonomie de l'adolescent.

#### *Le fonctionnement familial en présence de la fibrose kystique*

Que ce soit à titre personnel ou à titre de répondant familial, nos recherches effectuées pour cette recension d'écrits indiquent que l'expérience de mères d'enfants de moins de 12 ans atteints de la FK aura définitivement coloré les connaissances actuelles de l'expérience familiale de la FK. Bien que l'augmentation récente de l'espérance de vie de ces adolescents puisse expliquer



la rareté des recherches menées auprès de populations adolescentes, elle ne peut expliquer l'absence notoire des pères d'enfants/adolescents atteints de FK, qui sont, pour ainsi dire, inexistantes dans les recherches. Il est donc difficile, à ce jour, d'apprécier leur expérience en regard de la maladie. Pourtant, lorsqu'il en est fait mention, on remarque, dans certaines recherches, qu'une bonne collaboration aux soins et aux tâches quotidiennes entre les mères et les pères améliore l'adhésion au plan de traitement (Patterson, 1985) et que les pères ayant un enfant atteint de FK souffrent peu de détresse émotionnelle (Blair, Cull, & Freeman, 1994). Ces résultats démontrent que les pères représentent un élément-clé dans le bon fonctionnement familial qui est essentiel à la santé de l'enfant. Ainsi, il devient indispensable d'inclure les pères dans les recherches afin de mieux comprendre l'expérience familiale lorsque la santé d'un enfant ou d'un adolescent est atteinte. Un cadre théorique comme celui basé sur une épistémologie systémique, dans lequel il est reconnu la dynamique relationnelle entre les participants s'avère donc des plus pertinents.

Par ailleurs, les chercheurs s'intéressant aux familles aux prises avec la FK se sont principalement attardés à décrire et à évaluer le fonctionnement familial en présence de cette dernière. Il était alors reconnu que le fardeau des tâches familiales était considérablement augmenté dans ces familles. Les chercheurs ont donc tenté de développer les connaissances autour de l'adaptation et du *coping* familial qui permettaient aux familles de fonctionner de manière optimale malgré ce fardeau. Le fonctionnement familial est ainsi devenu une mesure de l'adaptation familiale à la maladie.

De ces études (Capelli, McGrath, MacDonald, Boland, Fried, & Katsanis, 1988; Patterson, 1985; Patterson & McCubbin, 1983; Patterson, McCubbin, & Warwick, 1990; Blair et al., 1994) fondées sur des repères théoriques axés sur le *coping*, l'adaptation et le stress élaborés, entre autres, par Hill, McCubbin et Lazarus et Folkman, émane le constat suivant: un bon fonctionnement familial influence positivement et significativement la santé de l'enfant atteint de FK

(Patterson et al., 1990). En effet, il ressort que l'accumulation d'événements familiaux stressants a un effet néfaste sur la santé des enfants atteints de FK (Patterson & McCubbin, 1983), qu'une bonne communication à l'intérieur du système familial améliore l'adhésion au plan de traitement (Patterson, 1985) et qu'un bon fonctionnement ainsi qu'une bonne adaptation familiale à la maladie sont précurseurs d'une bonne estime de soi de l'enfant (Capelli et al., 1988; Szyndler, Towns, van Asperen, & McKay, 2005).

Malgré le stress vécu, ces familles semblent conserver une vision plutôt positive de leur situation et arrivent à développer des stratégies de *coping* facilitant leur adaptation (Foster, Byron & Eiser, 1998). En effet, elles présentent généralement un niveau très élevé de fonctionnement familial principalement en ce qui a trait à la capacité d'exprimer des émotions et de résoudre des problèmes (Blair et al., 1994). Par exemple, dans une étude corrélacionnelle menée auprès de 52 adolescents atteints de FK et visant à explorer les liens existant entre la qualité de vie, le fonctionnement familial, les psychopathologies individuelles et une vision optimiste de l'avenir pour cette population, Szyndler et ses collaborateurs (2005) ont remarqué qu'il existait une corrélation négative significative entre les conflits familiaux et le fonctionnement de l'adolescent, l'image de soi et les problèmes alimentaires. À l'opposé, une corrélation positive significative était présente entre ces mêmes variables et une bonne cohésion familiale. Le fonctionnement familial aurait donc un impact non seulement sur la santé de ces adolescents, mais également sur leur qualité de vie.

Par contre, une vaste recension critique des écrits publiés au cours des 20 dernières années et qui visaient à mieux comprendre les effets de la FK sur le système familial, effectuée par Mohlman Berge et Patterson en 2004 (N=54), a permis de mettre en relief qu'il demeure encore très complexe pour ces familles de maintenir un certain équilibre entre la vie familiale et les exigences de la maladie. L'adaptation familiale à la FK serait plutôt caractérisée par des difficultés à composer avec les hospitalisations multiples, par l'exigence des

traitements quotidiens et par l'incertitude engendrée par le pronostic (Foster et al., 2001; Spieth et al., 2001; Whyte, 1992). L'analyse de Mohlman Berge et Patterson (2004) vient donc souligner que la vie familiale lorsqu'un enfant est atteint de FK comporte toujours certains défis supplémentaires, pouvant occasionner des difficultés familiales. Par ailleurs, étant donné les récents progrès scientifiques ayant permis une hausse de l'espérance de vie des enfants atteints de FK, il est normal de constater que ces recherches comportaient très peu d'adolescents et que ceux-ci, pour fins d'analyses, avaient été rassemblés dans des groupes où l'âge des enfants s'échelonnait entre 7 et 14 ans. Il devient donc difficile d'extraire de ces études les résultats propres aux familles comptant des adolescents en situation de pré-transfert inter-établissements, puisque les résultats sont généralement rapportés tous âges confondus.

Somme toute, le portrait actuel des savoirs portant sur l'expérience familiale avec la FK peut se résumer de la manière suivante: (a) ces connaissances proviennent surtout de la perception maternelle, la perception paternelle étant, pour ainsi dire, absente des recherches, alors que les pères jouent un rôle important dans le développement de l'adolescent; (b) l'expérience adolescente demeure encore méconnue, bien qu'il soit généralement reconnue que l'adolescence est une étape unique, qui teinte singulièrement l'expérience familiale; (c) le fonctionnement familial en présence de la FK est affecté par la maladie en soi, mais, en règle générale, les familles arrivent à trouver des moyens pour composer avec la maladie au quotidien; et (d) lorsque l'adaptation familiale est étudiée non pas uniquement en fonction du fonctionnement familial mais plutôt en tant qu'expérience familiale globale, le fardeau de ces familles et l'incertitude face à l'avenir demeurent des éléments contextuels importants pour ces familles.

En résumé, le passage à l'âge adulte et le transfert inter-établissements sont deux événements qui marquent la fin de l'adolescence et délimitent, en partie, la transition pour les adolescents atteints d'une maladie chronique et leur famille. Le

passage à l'âge adulte est inscrit dans la trajectoire de vie familiale et se détermine en fonction de multiples considérations individuelles, familiales et sociales. Le transfert inter-établissements représente, quant à lui, un événement ponctuel régi principalement par des principes administratifs et déterminé essentiellement par l'âge de l'adolescent. Le défi pour les chercheurs et les cliniciens consiste donc à conjuguer le transfert inter-établissements et le passage à l'âge adulte au sein de leur conception de la transition.

Par ailleurs, les connaissances actuelles sont d'un grand intérêt pour la communauté scientifique, mais demeurent insuffisantes si l'on veut rendre plus intelligible le processus de la transition vers l'âge adulte d'un adolescent atteint de FK. En effet, cette transition déborde largement du fonctionnement familial, fait entrer en jeu de nouveaux acteurs (par exemple, les professionnels de la santé) et de nouveaux systèmes (par exemple, le système de santé du monde adulte), et provoque une crise identitaire aussi bien chez les parents que chez l'adolescent, qui doit apprendre à fonctionner dans un monde qui lui est encore peu familier. Pour améliorer la compréhension de ce processus, il est essentiel de le considérer dans son ensemble et de soumettre des propositions qui pourraient expliquer les liens et les mécanismes unissant les différents systèmes (parents, adolescents et professionnels de santé) au cœur du processus. Ainsi, ces savoirs pourront guider la pratique infirmière auprès de ce type de familles. La méthodologie proposée pour l'accomplissement de la présente étude fait l'objet du chapitre suivant.

Chapitre III  
*Approche méthodologique*

Ce chapitre regroupe les différents éléments méthodologiques qui ont conduit à la réalisation de cette étude. Des précisions sont données au sujet du type de devis, d'une description du milieu de l'étude et des stratégies d'échantillonnage, de recrutement et de collecte de données. Enfin sont fournies des informations rendant compte du processus de gestion et d'analyse des données, des critères de qualité retenus et des considérations éthiques.

### *Devis: une étude de cas qualitative*

Nous avons abordé l'étude du phénomène de la transition selon une approche méthodologique visant une compréhension globale et approfondie du phénomène et de sa complexité. Par ailleurs, étant donné la nature interactionnelle des processus en jeu dans ce phénomène de transition, il s'avérait essentiel que le devis puisse favoriser la mise en contexte de ces interactions. Compte tenu de ces considérations, nous avons choisi de faire de cette recherche qualitative exploratoire, une étude de cas de type instrumentale (Stake, 1995, 2000, 2005)<sup>7</sup>. Dans ce type de recherche, où le chercheur doit circonscrire l'objet d'étude, les résultats obtenus servent à mieux comprendre un processus ou un phénomène. Prenant en considération cette proposition, nous avons choisi comme objet d'étude une clinique spécialisée dans le traitement de la FK, comprenant des familles en transition et des professionnels de la santé. Ce système (familles et professionnels d'une clinique spécialisée dans le traitement de la FK) possède des frontières assez bien définies et représente une situation unique de la transition de familles ayant un adolescent atteint de cette maladie chronique. Ainsi, il correspond bien aux critères sur lesquels Stake (2005) base sa conception de l'étude de cas. Les résultats de la présente étude pourront donc aider à mieux comprendre le processus de transition pour des acteurs d'une clinique spécialisée auprès d'une population de familles vivant avec un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert.

---

<sup>7</sup> Pour des considérations d'ordre épistémologique, nous n'avons pas retenu les écrits de Robert K. Yin, dont la vision de l'étude de cas s'inscrit davantage dans une vision post-positiviste.

L'étude de cas qualitative s'avère être une méthodologie de choix pour plusieurs raisons. En premier lieu, elle met l'accent sur un processus dynamique et évolutif de construction des connaissances, ce qui correspond bien à notre position épistémologique. En deuxième lieu, elle permet d'explorer en profondeur une situation dans son ensemble lorsque les questions de recherche n'exigent pas l'exercice d'un contrôle sur les événements (Creswell, 2003; Stake, 1995). Troisièmement, puisqu'elle met principalement l'accent sur la collecte de données provenant de sources multiples (Stake, 1995, 2000), l'étude de cas s'applique bien aux situations complexes telles que le processus de transition. Enfin, ce type de devis est approprié lorsqu'il existe peu d'écrits sur un sujet et que le chercheur vise à cerner et à décrire un problème de manière plus spécifique (Brink & Wood, 1998). Par ailleurs, la plupart des problèmes de recherche en sciences infirmières sont caractérisés par l'intérêt porté à des phénomènes humains. L'appréhension de tels problèmes, façonnés par les échanges et les liens unissant les multiples acteurs et leur environnement, nécessite que les chercheurs fassent appel à des méthodes de recherche non réductionnistes, qui offrent la possibilité de dresser un portrait complexe des multiples facettes et interactions composant le phénomène à l'étude (Thorne, Kirkham, & MacDonald-Emes, 1997).

#### *Milieu de réalisation de l'étude*

Le centre spécialisé et ultra-spécialisé en soins mères/enfants où s'est déroulée l'étude comprend une clinique accréditée par la Fondation canadienne de la fibrose kystique. Il existe 38 cliniques accréditées réparties à travers le Canada et onze d'entre elles se trouvent au Québec (Fondation canadienne de la fibrose kystique, 2006b). Selon les critères établis par la Fondation canadienne de la fibrose kystique, chacune de ces cliniques doit offrir des consultations interprofessionnelles établies selon un horaire régulier, idéalement tous les trois ou quatre mois.

Les familles de cette étude bénéficient donc d'une approche de soins interprofessionnels<sup>8</sup> et rencontrent l'équipe à une fréquence trimestrielle ou plus fréquemment, lorsque la santé de l'adolescent est instable. Lors de chaque visite, la famille rencontre le pneumologue et d'autres membres de l'équipe, selon l'état de santé de l'adolescent. Dans tous les cas, les adolescents font également des tests de fonction pulmonaire ainsi que tout autre test jugé nécessaire.

Il s'agit donc pour les familles de passer environ une journée à l'hôpital. Étant située sur une ancienne unité de soins, la clinique est pourvue de plusieurs salles d'examen médical. Une salle est ainsi assignée à chaque famille qui y attend les visites des différents professionnels. Les portes de ces salles demeurent fermées pour éviter la transmission d'infections bactériennes ou virales entre les patients, qui doivent porter un masque en tout temps lors de leurs déplacements en dehors des salles. Lors de ces journées de consultation, les membres de l'équipe se regroupent dans une salle de réunion où ils ont la possibilité de discuter de certaines situations de manière confidentielle et de suivre le déroulement de la journée en consultant un tableau indiquant la progression des patients.

Cette clinique transfère les adolescents à l'établissement de soins pour adultes vers l'âge de 18 ans en les y préparant selon un protocole assez spécifique: vers l'âge de 14 ans, l'infirmière rencontre l'adolescent seul et entame une discussion concernant son transfert éventuel vers le milieu adulte. Elle lui remet de la documentation écrite et lui fait remplir deux questionnaires afin d'identifier ses connaissances au sujet de sa maladie. Ces questionnaires sont ensuite étudiés par les intervenants qui évaluent ainsi le type de connaissances que l'adolescent doit acquérir en vue du transfert. C'est à cet âge que l'on commence à encourager les parents à laisser l'adolescent seul lors des rencontres avec l'équipe médicale. Vers l'âge de 17 ans a lieu une rencontre préparatoire

---

<sup>8</sup> L'équipe est composée de plusieurs pneumologues, d'une infirmière coordinatrice, d'une nutritionniste, d'une physiothérapeute, d'une inhalothérapeute, d'une travailleuse sociale et d'une pédiatre spécialisée en soins aux adolescents.



entre la travailleuse sociale et l'adolescent. Ce dernier reçoit une brochure intitulée *Le transfert, un pas de plus vers le monde adulte*, préparée conjointement par le Comité provincial des adultes fibro-kystiques et l'établissement adulte qui accueillera la plupart des patients. Cette brochure contient plusieurs renseignements sur les procédures à suivre, comme la prise de rendez-vous, la situation géographique de la clinique de FK au sein de l'établissement adulte et les ressources disponibles pour aider les adultes fibro-kystiques. On offre aussi une visite du milieu adulte, en compagnie de la travailleuse sociale. Notre étude devait prendre place à la suite de cette rencontre, qui représente la dernière étape du protocole de préparation. Toutefois, devant les difficultés rencontrées lors du recrutement, nous avons dû modifier nos stratégies d'échantillonnage et de recrutement, ce qui nous a amenée à rencontrer des familles avec des adolescents plus jeunes. Ces stratégies sont discutées dans la prochaine section.

### *Stratégies d'échantillonnage*

Notre échantillon est de type non-probabiliste, orienté selon des critères prédéfinis et visait une certaine variété (Miles & Huberman, 2003). Ainsi, durant les derniers mois de la collecte de données, le recrutement a ciblé plus spécifiquement les garçons et les adolescents présentant une atteinte plus grave de la maladie, puisque ceux-ci étaient sous-représentés dans l'échantillon.

Les critères de sélection ayant guidé l'échantillonnage des familles sont basés sur l'expérience clinique de la chercheuse ainsi que sur les écrits traitant de l'adolescence. Nous avons retenu les périodes de milieu et de fin d'adolescence (Alvin & Marcelli, 2001; Austrian, 2002), puisqu'à compter de cet âge, l'adolescent expérimente plus activement ses besoins, souvent contradictoires, de dépendance et d'indépendance (Alvin & Marcelli, 2001). Par ailleurs, le transfert devient, à ce moment, une réalité plus tangible pour l'adolescent. En effet, notre expérience clinique nous a amenée à constater qu'il peut être extrêmement

difficile d'intéresser un jeune adolescent à un événement qui paraît aussi lointain que le transfert vers un établissement adulte.

#### *Critères de sélection pour les familles*

Nos critères de sélection pour les familles et les adolescents étaient les suivants:

#### *Critères d'inclusion pour les familles:*

- Avoir un adolescent âgé de 15 à 18 ans et atteint de FK
- Parler et comprendre le français

#### *Critères d'exclusion pour les membres de la famille :*

- Souffrir d'un problème de santé mentale
- Souffrir d'un problème de santé (autre que la FK) mettant la vie en danger

#### *Critères d'exclusion pour les adolescents:*

- Présenter un retard de développement cognitif
- Être porteur d'un handicap physique

#### *Critères de sélection pour l'équipe interprofessionnelle*

Par ailleurs, afin de rendre compte du phénomène dans son contexte clinique et d'inclure des acteurs jouant un rôle important durant le processus de transition, il nous paraissait essentiel de recruter également des professionnels de la santé travaillant au sein de l'équipe interprofessionnelle de la clinique de FK. Nous avons donc invité tous les membres de l'équipe à participer à notre étude, plus particulièrement ceux qui semblaient les plus impliqués dans le processus de transition.

#### *Recrutement des participants*

Nous avons mené le recrutement des familles en collaboration avec l'infirmière coordinatrice de la clinique de FK. Nous avons organisé une rencontre de préparation avec l'infirmière et la travailleuse sociale afin de mettre

en place un mode de recrutement qui tiendrait compte des contraintes inhérentes au milieu. Par la suite, nous avons remis à l'infirmière une copie du protocole de recherche, du formulaire de consentement pour les familles (Annexe A) et de la lettre d'invitation à participer au projet de recherche (Annexe B), préalablement approuvés par le Comité d'éthique de la recherche du CHU où l'étude se déroulait. L'infirmière devait remettre, à titre d'information, ces documents aux participants potentiels. Nous avons ensuite passé en revue le Guide de recrutement du participant (Annexe C) avec l'infirmière et nous nous sommes assurée de répondre à toutes ses questions. Quand l'infirmière est partie en congé de maternité, nous avons repris, en décembre 2005, le processus avec une autre infirmière.

#### *Recrutement des familles*

Pendant les journées de clinique de FK, nous sélectionnions, avec l'infirmière, des familles correspondant aux critères. Lorsque la famille arrivait à la clinique, l'infirmière expliquait brièvement le but de l'étude et demandait aux personnes présentes si elles acceptaient de rencontrer la chercheuse. Si la réponse était positive, nous rencontrions la famille le jour même dans une salle d'examen pour lui expliquer brièvement l'étude et remettre la lettre d'invitation au projet (Annexe, B) ainsi qu'une copie du formulaire d'information et de consentement (Annexe A). Cinq jours environ après cette présentation, nous prenions contact avec le parent rencontré en clinique pour connaître la réponse de la famille, répondre à d'éventuelles questions et prendre rendez-vous pour un nouvel entretien, le cas échéant. Le délai accordé a ainsi permis aux familles de se consulter et de réfléchir à leur participation.

Nous avons donc passé une trentaine d'heures en compagnie de l'équipe de FK, attendant le moment propice pour rencontrer les familles, préalablement informées par l'infirmière de notre présence. Ce temps passé en compagnie des cliniciens nous a donné l'occasion d'obtenir des suggestions de la part de l'équipe quant à la meilleure manière d'entrer en contact avec les familles.

Par ailleurs, si des familles se présentaient à la clinique lors de notre absence, ou si des familles correspondant aux critères de sélection n'avaient pas à se présenter à la clinique, ou encore si la visite avait été trop chargée pour nous permettre de rencontrer les familles, l'infirmière prenait contact avec elles (soit par téléphone, soit sur place) pour leur demander la permission de nous transmettre leurs coordonnées. Nous téléphonions ensuite à un parent afin de lui fournir plus d'informations sur le projet et sur l'implication qui en découlait. Par un autre appel téléphonique à ce même parent, cinq jours plus tard, nous pouvions connaître la réponse de la famille, répondre à des questions et prendre rendez-vous pour un entretien, le cas échéant. Cette façon de procéder n'a permis de recruter qu'une seule famille.

Après avoir pris rendez-vous par téléphone, nous rencontrions chaque famille à son domicile ou dans un autre lieu de son choix. Le lieu de rencontre devait offrir une pièce fermée, qui permette de converser dans une certaine discrétion sans que les parents, par exemple, puissent entendre les propos de l'adolescent, et vice-versa. À leur demande, nous avons donc rencontré les familles à domicile, à notre bureau ou encore sur leur lieu de travail. Dès que l'adolescent et ses parents se disaient prêts, après avoir révisé le formulaire de consentement et obtenu réponse à toutes leurs questions, ils signaient le formulaire, et l'entretien pouvait alors débuter.

#### *Recrutement de l'équipe interprofessionnelle*

À la fin de la période de recrutement des familles, nous avons à nouveau exprimé notre désir de rencontrer les membres de l'équipe auprès du chef de clinique, qui a confirmé son accord. L'infirmière s'est alors chargée d'aviser les autres membres de l'équipe et de remettre à chacun une copie du guide d'entretien pour les professionnels qui comprenait une courte vignette descriptive (Miles & Huberman, 2003) et les principaux thèmes de discussion (voir Annexe D) accompagnée d'une lettre (Annexe E) qui les invitait à participer à une réunion. Ces documents leur furent remis trois jours avant la tenue de l'entretien,

afin que les professionnels soient au courant de nos attentes et du type de questions qui seraient posées. L'infirmière, qui avait reçu une formation préalable de la chercheuse, s'est également chargée de faire signer le formulaire d'information et de consentement (Annexe F) à ceux qui le désiraient.

### *Échantillon*

Le recrutement s'est échelonné entre les mois d'avril 2005 et août 2006. L'échantillon final se compose de sept familles<sup>9</sup>, soit 18 participants répartis de la manière suivante: sept adolescents, sept mères et quatre pères. S'ajoutent à ce groupe huit membres de l'équipe interprofessionnelle, pour un total de 26 participants.

#### *Familles participantes*

Durant la période de recrutement, il y avait 26 familles répondant aux critères de sélection dans cette clinique et toutes ont été sollicitées pour participer à l'étude. Sept familles ont accepté de participer, 13 ont refusé de le faire sans donner de motif et les six autres se répartissent de la façon suivante: un parent a refusé, car il se disait trop sollicité pour participer à des études; une famille s'est retirée après avoir accepté sans donner de motif; deux adolescents ont refusé de participer à l'étude parce que le sujet ne les intéressait pas, et un autre parce qu'il était trop occupé. Enfin, il a été impossible de joindre une des familles qui avait accepté, pour prendre rendez-vous. Pour quatre des familles ayant refusé sans donner de motif, l'adolescent témoignait beaucoup d'intérêt lors de la rencontre initiale de présentation du projet, alors que le parent accompagnateur doutait de cet intérêt. Dans ces cas, la famille ne donnait pas suite à cette première rencontre.

Dans le cas de deux familles composant l'échantillon, les pères ont refusé de participer. Le premier se disait trop émotif pour participer aux entretiens,

---

<sup>9</sup> Un portrait de ces familles est dressé au chapitre suivant.

tandis que le deuxième vivait à l'extérieur du Canada. Par ailleurs, malgré plusieurs tentatives, un des pères d'une famille recrutée qui avait pourtant donné son accord n'a finalement pas pu être joint pour fixer un rendez-vous. Étant donné la richesse des données obtenues lors des entretiens avec les autres membres de la famille, nous avons tout de même conservé ces trois familles dans l'échantillon.

#### *L'équipe interprofessionnelle*

Les personnes suivantes ont participé à la rencontre avec la chercheuse: une infirmière, une inhalothérapeute, une nutritionniste, une pharmacienne, une physiothérapeute, deux pneumologues et une travailleuse sociale. La variété des disciplines professionnelles représentées à cette rencontre a permis d'assurer une plus grande diversité des points de vue.

#### *Collecte de données*

Comme le recommande Stake (1995), nous avons mis en commun plusieurs sources de données afin de mener à bien cette étude de cas. Nous avons utilisé les méthodes suivantes: (a) un questionnaire de données sociodémographiques, (b) des entretiens semi-dirigés, (c) un entretien de groupe et (d) l'observation participante. N'ayant pas reçu l'autorisation nécessaire, il nous fut impossible de consulter les dossiers médicaux.

#### *Questionnaire sociodémographique*

À titre descriptif, les familles ont complété, avant l'entretien, un questionnaire de données sociodémographiques (Annexe G), qui ont permis de déterminer leur structure, leur statut socioéconomique ainsi que la présence d'autres enfants atteints de FK dans la famille. Ces données ont été utilisées à des fins comparatives et descriptives. D'une part, il s'agissait de décrire sommairement les participants et d'autre part, de comparer les discours des acteurs, par exemple, les garçons et les filles, les adolescents plus âgés et les plus

jeunes ou encore entre les mères et les pères et enfin, entre les professionnels et les familles.

### *Entretien semi-dirigé*

L'entretien représente l'une des formes les plus courantes de collecte de données dans les études de cas qualitatives (Pires, 1997). Permettant d'approfondir l'expérience du participant, cette méthode demeure en effet une technique de choix pour recueillir des données essentielles à la compréhension d'un phénomène, même avec des adolescents (Eder & Fingerson, 2002; Yarrow, 1960). Elle demeure la source de données la plus importante de ce projet. La richesse des données recueillies dans ce type d'entretien dépend essentiellement de la qualité de la communication qui s'établit entre l'intervieweur et l'interviewé. Nous avons donc pris en considération certains principes de communication essentiels à l'entretien de recherche énoncés par Boutin (1997). Plus spécifiquement, nous nous sommes présentée de manière authentique aux participants, avons porté une attention particulière aux aspects verbaux et non verbaux de la communication, avons fait preuve d'empathie et utilisé le reflet pour stimuler la conversation.

Nous avons développé des guides d'entretien pour les adolescents et pour les parents (Annexe H), à partir de suggestions émises par Savoie-Zajc (1999). Nous avons, ainsi, débuté l'entretien par une question d'ordre plus général afin d'aider à l'établissement d'un rapport de confiance entre la chercheuse et le participant pour ensuite poursuivre avec des questions courtes, ouvertes et appropriées compte tenu du but et des questions de recherche. Ce type de questions laisse au participant la possibilité de décrire son expérience, de manière riche (Savoie-Zajc, 1999). Par ailleurs, nous avons développé certaines de ces questions dans une perspective systémique (Tomm, 1987a, 1987b). Ce type de questions facilite l'exploration de relations existantes entre les individus et les événements, permettant ainsi de collecter des données sur les dynamiques interactionnelles (Tomm, 1987a, 1987b). En cours de processus, ces guides ont

fait l'objet de constantes réévaluations de la part de la chercheuse et de ses directrices de recherche afin que les questions soient adaptées aux analyses et aux hypothèses en émergence.

Ces entretiens avaient pour but de mieux connaître l'expérience des participants face au processus de transition. Force est toutefois de constater que la direction prise par les participants durant ces entretiens a rapidement dévié de l'objectif initial. De fait, toutes ces personnes semblaient préoccupées par le fait de situer cette étape de transition dans leur histoire de vie. Avec le consentement des participants, tous les entretiens individuels et de groupe ont été enregistrés sur bandes audio, puis transcrits par une secrétaire sous forme de *verbatim*.

*Entretiens avec les adolescents.* L'entretien auprès d'adolescents dépend de la qualité de la relation avec le chercheur. Dans son texte désormais classique, Yarrow (1960) spécifie quelques aspects qui ont été pris en considération pour cette étude. Par exemple, il s'avère essentiel d'établir une relation de confiance avec l'adolescent. Ainsi avons-nous porté une attention particulière au choix des mots et au langage, veillant à ne pas compliquer inutilement les propos tenus. De plus, nous avons prolongé la période de conversation dite « sociale » pour établir un certain rapport de confiance avec l'adolescent, ce qui a fonctionné pour la majorité des adolescents rencontrés. Par ailleurs, d'une part, nous avons clarifié notre rôle de manière très explicite, en faisant ressortir les différences entre le rôle de la chercheuse, celui des professionnels de la santé et celui des parents. D'autre part, nous avons précisé clairement le but de l'entretien ainsi que nos attentes envers le participant. Toutes ces interventions avaient pour but de diminuer, chez l'adolescent, l'anxiété reliée à la participation à un projet de recherche et de l'éclairer dans son choix.

Les entretiens ont duré entre 45 et 90 minutes. Si certains des adolescents étaient plutôt timides au départ, tous ont su finalement s'exprimer sur le sujet. L'engagement des adolescents dans le sujet était notable lorsqu'il s'agissait pour



eux de s'exprimer sur leur transition d'adolescents fibro-kystique vers l'âge adulte et sur les nombreux projets d'avenir qui y étaient attachés, mais il l'était beaucoup moins lorsque la conversation portait sur leur transfert vers un établissement de soins pour adultes. Par ailleurs, tous possédaient une énergie peu commune qu'ils ont communiquée sans relâche tout au long des entretiens.

*Entretiens avec les parents.* Les parents qui ont accepté de participer ont été vus en couple, à moins qu'il ne s'agissait de familles séparées, auquel cas les parents étaient alors vus séparément. Bien que nous ayons laissé le choix aux participants des entretiens de couple de la structure qu'ils désiraient donner à l'entretien, la chercheuse a porté une attention particulière à la contribution de chaque individu. Un examen des données suggère que le contenu des entretiens de couple et des entretiens individuels est à peu près le même sur les plans de la profondeur, de la qualité et de la quantité des données collectées. Sur le plan de la forme, tous ont exprimé personnellement leur point de vue. Nous avons pu remarquer l'émergence du pattern suivant : durant les entretiens de couple, les pères se sentant peut-être plus à l'aise débutaient la conversation, alors que leurs conjointes s'y intégraient rapidement seulement une fois que le rapport de confiance était établi entre le père et la chercheuse. Les entretiens ont duré entre 90 minutes et quatre heures. En introduction, nous avons à nouveau précisé notre rôle auprès des parents et exprimé notre respect pour leur opinion et la réalité qu'ils vivaient, quelles qu'elles soient, tentant par là de faire preuve de ce que Boutin (1997) a qualifié d'attitude positive inconditionnelle. Les parents ont entrepris d'emblée de raconter l'histoire de leur vie depuis le jour où le diagnostic avait été annoncé jusqu'à ce moment de l'entretien. Ils ont ainsi considérablement enrichi notre étude.

#### *Entretien de groupe avec l'équipe interprofessionnelle*

L'entretien de groupe, d'une durée de 90 minutes, a eu lieu une fois les entretiens individuels avec les adolescents et leur parents terminés et leur analyse commencée. L'apport de données provenant des professionnels a permis de

mieux cerner la manière dont les professionnels interprètent ce processus de transition et l'expérience des familles.

L'entretien de groupe a pour but de recueillir des données par le moyen d'interactions entre les participants (Morgan, 1997). Après avoir clarifié notre rôle et le but de la rencontre, nous avons donc agi de manière à ce que tous les participants aient l'occasion de s'exprimer, en posant des questions à chacun, en reformulant et en validant certains propos, en essayant d'intégrer les personnes qui étaient plus timides et en demeurant attentive aux comportements non verbaux qui pouvaient signifier qu'une personne voulait intervenir dans la discussion. Tous, sauf une personne nouvellement arrivée dans l'équipe et occupant un poste temporaire, ont participé activement à la discussion.

Nous avons utilisé la vignette (Annexe D) pour entamer la conversation avec l'équipe. Outre l'emploi de cette vignette comme entrée en matière, son utilisation visait également à ancrer rapidement la discussion dans le contexte de la recherche. Toute vignette présente essentiellement l'interprétation du chercheur et, en ce sens, présente le risque de ne pas être représentative et de nuire ainsi à la compréhension du cas (Miles & Huberman, 2003). Pour pallier ce problème, nous avons suivi les recommandations émises par Miles et Huberman à cet effet et avons amorcé la conversation en demandant à l'équipe: «Est-ce que l'histoire de cette vignette est, pour vous, assez typique de l'expérience des familles qui sont en transition dans cette clinique? En quoi est-elle différente ou similaire? », donnant ainsi l'occasion à l'équipe de faire valoir des opinions contraires.

### *Observation participante*

L'observation est une source de données importante lors d'une étude de cas (Stake, 1995). Selon Laperrière (2000), l'observation directe durant un projet de recherche s'applique à des situations limitées et doit être signifiante pour le problème de recherche. Outre ces considérations, l'auteur suggère au chercheur de conserver une position nuancée, de faire preuve de sensibilité envers la

situation à observer et de rédiger des notes rendant compte de ses réflexions durant la période d'observation. Nous avons été à même d'observer le déroulement des journées cliniques dans le milieu où avait lieu l'étude ainsi que les interactions entre les professionnels. Notre présence a permis des échanges sur les nombreux enjeux auxquels les familles, en général, et les cliniciens sont confrontés dans le traitement de la maladie, ainsi que sur le contexte dans lequel les adolescents sont appelés à effectuer le transfert vers l'établissement adulte. Il était prévu d'observer également la rencontre préparatoire au transfert des adolescents. Cette activité a toutefois été annulée devant les nombreuses contraintes d'organisation qu'elle présentait.

Durant ces journées, nous avons pris des notes, que nous avons complétées le plus vite possible après les rencontres. Nous avons également noté, tout au long de l'étude, des informations ayant trait au processus de recherche en cours ainsi que des réflexions générales sur le phénomène à l'étude et nos impressions sur les entretiens avec les familles et l'équipe interprofessionnelle.

Enfin, il avait été également prévu d'organiser des groupes de discussion pour les adolescents, les mères et les pères, afin d'approfondir certaines pistes d'analyses émergentes. Cependant, devant l'impossibilité pour ces adolescents de se rencontrer, nous avons alors tenté d'organiser un groupe de discussion Internet. Plusieurs contraintes administratives, de confidentialité des données et technologiques nous ont empêchée de mettre ce projet à exécution. Quant aux groupes prévus pour les parents, ils furent annulés devant les nombreuses difficultés reliées à la planification d'un horaire qui conviendrait à tous.

#### *Gestion et analyse des données*

La démarche qui a guidé la gestion et l'analyse des données a été développée en prenant en considération les propos et les méthodes de différents auteurs qui ont explicité, de manière systématique, les étapes d'une analyse de

données de type qualitatif. Plus particulièrement, les « tactiques d'interprétation des données » de Miles et Huberman (2003) se sont révélées être très utiles. En effet, la modélisation systémique (Le Moigne, 1990), qui demeure le but ultime de cette recherche, nécessite une analyse des données préalable, que Le Moigne explicite toutefois peu.

Bien qu'énoncée sous forme d'étapes successives, notre démarche d'analyse est demeurée un processus itératif. En recherche qualitative, les étapes d'échantillonnage, de collecte et d'analyse des données sont souvent reliées et se construisent simultanément dans un processus itératif, en cours de recherche (Creswell 2003; Stake, 1995). Ainsi, les premières et très sommaires modélisations ont stimulé notre réflexion à toutes les étapes de l'analyse, et, réciproquement, les idées dégagées ont consolidé le modèle en développement.

Pour ce qui est des transcriptions, nous les avons paginées, datées et classées selon leur provenance (entretien individuel, de groupe) et avons prévu une marge, qui pouvait accueillir d'éventuelles annotations. Enfin, les lignes ont été numérotées pour un repérage plus facile. L'utilisation du logiciel ATLAS/ti a aidé à l'organisation systématique des données codées, au développement des lexiques, des unités de sens, des codes et des catégories, ainsi qu'à l'élaboration de matrices et de schémas explicatifs (Miles & Huberman, 2003). La rédaction de mémos interprétatifs<sup>10</sup>, qui est une activité importante du processus d'analyse en recherche qualitative, a pris place dès le début du processus d'analyse. Cet exercice permet d'initier la réflexion sur un sens général à donner au phénomène (Gendron, 2001; Laperrière, 2000). De plus, la rédaction de mémos facilite l'organisation des données et des idées tout en stimulant le processus réflexif et en incitant le chercheur à faire preuve de créativité et à mener sa réflexion à un niveau conceptuel plus élevé (Gendron, 2001). Ces mémos pouvaient contenir des commentaires sur les codes en construction, des liens entre les codes et le développement de catégories, une hypothèse, une interrogation sur le processus

---

<sup>10</sup> Un exemple de mémo interprétatif est proposé à l'annexe I.

ou encore une interprétation des données, qui ont été inclus ultérieurement dans l'analyse proprement dite. Cette analyse, inspirée par les auteurs qui ont déjà été mentionnés antérieurement, qui, composée de six étapes liées entre elles, a suivi le cheminement que nous décrivons dans ce qui suit.

### *Immersion*

Cet exercice, que Paillé et Muchielli (2003) qualifient de « moment phénoménologique », visait notre immersion dans les données, immersion pour laquelle nous avons tenté de faire abstraction de nos propres idées préconçues du phénomène de la transition. Cette étape constitue une phase « préparatoire » au cours de laquelle nous avons lu, à plusieurs reprises, l'intégralité de nos observations et réflexions et des *verbatim* pour chaque type d'acteur. Durant ces lectures, nous notions dans la marge nos interrogations concernant les propos ou encore des mots qui nous paraissaient importants, soit parce qu'ils étaient récurrents, soit parce qu'ils illustraient différents concepts faisant partie du phénomène de la transition. Par exemple, nous identifions les passages traitant du transfert inter-établissements afin d'en faciliter ensuite le repérage. Cet exercice a également permis d'identifier certains thèmes présents dans les discours des participants, tels que l'importance du rapport de confiance entre les parents et l'adolescent. Bien qu'il puisse être risqué d'identifier des thèmes aussi rapidement dans le processus d'analyse, il est, selon Miles et Huberman (2003), presque impossible d'empêcher l'esprit humain de réagir de la sorte. Cependant, prendre conscience de ces thèmes nous a amenée à être particulièrement attentive, tout au long de l'analyse, à rechercher des éléments qui viendraient les contredire afin de les mettre à l'épreuve.

### *Reconstitution par familles*

Une fois cette première étape passée, nous avons reconstitué l'histoire de chaque famille. Les données provenant du questionnaire sociodémographique, des séances d'observation, des notes, ainsi que des entretiens individuels (avec l'adolescent et ses parents) ont été mises en commun. Cet exercice avait pour but

de mettre de l'ordre dans les données et il a mené à la production d'une fiche synthèse (Miles & Huberman, 2003), décrivant la structure familiale, le contexte des entretiens et les idées principales émergentes pour chaque famille. Il nous a permis de nous familiariser davantage avec les données et d'affiner notre compréhension de l'expérience de chaque famille.

### *Codification*

Nous avons ensuite commencé la segmentation du texte de chaque verbatim en unités de sens (Tesch, 1990). Ces unités de sens, dont le contenu peut être une idée, un élément d'information ou encore un épisode, distincts en soi, se voient attribuer un code, c'est-à-dire un mot ou un groupe de mots représentant le mieux le contenu de l'unité de sens. Dans le but d'affiner la compréhension que nous avions des propos des participants et de nous aider à réfléchir différemment sur les données, les directrices de recherche ont effectué un contre-codage à la suite de la codification des trois premiers entretiens. Cet exercice, suivi d'une rencontre, a suscité des ajouts ou encore des modifications aux codes ainsi qu'un retour sur l'ensemble des textes déjà codés. Ce processus de contre-codage s'est répété, ensuite, tous les six entretiens.

Durant cette étape, nous avons également entrepris d'élaborer un lexique des codes émergents,<sup>11</sup> tout en leur attribuant une définition qui facilitait la codification ultérieure. Cela a permis d'éviter la redondance des codes et d'aiguiser nos capacités interprétatives. Ce travail a été simplifié grâce à l'utilisation d'une fonction du logiciel ATLAS/ti qui permet d'associer une définition, un commentaire ou une réflexion à chacun des codes et d'en produire ensuite la liste.

### *Regroupement par catégories*

Lorsqu'avec nos directrices de recherche, nous avons jugé la liste de codes suffisamment exhaustive, ceux-ci ont été regroupés sous forme de catégories

---

<sup>11</sup> Un exemple du lexique des codes est proposé à l'annexe J.

d'ordre plus conceptuel<sup>12</sup> (Miles & Huberman, 2003; Paillé & Muchielli, 2003). Des concepts plus englobants ont été dégagés de l'analyse, constituant ainsi des catégories. Tous les codes s'y apparentant étaient ensuite regroupés sous une même catégorie. Ce processus s'est effectué de manière itérative, puisque certaines catégories sont apparues très tôt dans le processus (par exemple, les stratégies d'adaptation qui furent rapidement regroupées) alors que d'autres catégories ont été identifiées plus tard, en cours d'analyse. Cet exercice de regroupement a servi, ultérieurement, de support au développement de thèmes plus généraux.

Nous avons ensuite repris cette étape de codification et de catégorisation afin non seulement de nous assurer de ne pas laisser pour compte certaines données qui auraient pu être oubliées lors de la première codification et de raffiner la liste des codes, mais également de nous immerger encore davantage dans les données, ce qui nous a donné une compréhension plus approfondie de l'expérience des participants, à la lumière de la réflexion entreprise.

#### *Repérage de patterns de catégories*

La recherche de similitudes et de différences dans les expériences des acteurs «adolescents» et des acteurs «parents» ainsi qu'entre les catégories nous a conduite à établir des «patterns» pour certaines catégories (Miles & Huberman, 2003), c'est-à-dire à identifier des catégories récurrentes pour les différents groupes d'acteurs, puis pour chaque famille et enfin pour l'ensemble des familles. Nous avons ainsi mis au jour et éprouvé plusieurs catégories tout au long de l'analyse, afin de nous assurer qu'elles représentaient bien un ou des éléments du phénomène. Cet exercice d'identification et d'analyse de catégories entre les groupes d'acteurs a contribué de manière significative au développement ultérieur de thèmes.

---

<sup>12</sup> Les catégories sont présentées à l'annexe K.

*Repérage de processus: thèmes et modélisation*

Pour rendre intelligibles des phénomènes complexes, il est nécessaire de les concevoir en termes de processus (Le Moigne, 1990). Par conséquent, le repérage de patterns de processus proposé par Miles et Huberman (2003) devient une tactique d'analyse utile dans une démarche de modélisation systémique. Cette étape porte l'analyse, qui était jusqu'ici de niveau plus descriptif, à un niveau interprétatif, au cours duquel nous avons tenté de mieux comprendre la nature des relations existant entre les catégories. Cela nous a permis de cerner la présence de processus dynamiques et centraux caractérisant le phénomène de la transition et de concevoir ensuite des thèmes émergeant de l'analyse (Gendron, 2001).

Cet exercice de réflexion s'inscrit dans une approche systémique de modélisation du processus de transition. Suivant l'utilisation de la technique de modélisation proposée par Le Moigne (1990) et de codification thématique de Miles et Huberman (2003), nous avons, dans un premier temps, réfléchi sur les différents projets qui caractérisaient les acteurs. Nous les avons, ensuite, classer sous formes de « familles de projets », par exemple, les projets poursuivis par les adolescents, les mères et les pères. Dans un deuxième temps, nous avons articulé des hypothèses afin de: (a) tenter de mieux comprendre les dynamiques interactionnelles qui alimentaient les projets, (b) établir des liens entre ces projets et les acteurs en interaction, à travers leur expérience de la transition, (c) déterminer les projets et les processus au centre du phénomène de la transition, (d) effectuer une codification thématique de ces éléments, cette dernière visant, selon Miles et Huberman (2003), à expliquer les processus et les explications ayant été identifiés, et enfin (e) intégrer ces projets, en tant que thèmes, dans la modélisation. Cet exercice a permis de distinguer l'espace familial de l'espace professionnel et a donné lieu à l'élaboration d'un modèle<sup>13</sup>. Celui-ci illustre différentes composantes permettant de mieux comprendre le processus de transition et de leurs dynamiques interactionnelles, ce que Le Moigne (1990) qualifie, par ailleurs, de boîte noire d'un système conçu comme complexe.

---

<sup>13</sup> Ce modèle se retrouve à la page 96 et sera expliqué plus en détail au chapitre suivant.



La présence fortuite d'un cas atypique dans notre échantillon a permis de raffiner notre compréhension de la dynamique de confiance qui doit s'établir entre les parents et l'adolescent afin de permettre à ce dernier d'acquérir une certaine autonomie. Les cas atypiques sont, selon Miles et Huberman (2003), l'allié du chercheur et obligent ce dernier à interroger les données différemment afin de vérifier ses conclusions et ses interprétations. L'analyse d'un tel cas, axée autour des contrastes qu'il présentait en comparaison avec les autres familles, a permis de découvrir certains éléments essentiels et constitutifs du processus de construction de la confiance dans ces familles. Elle nous a conduite à établir une matrice des conditions présentes dans le processus de construction de la confiance entre les parents et leur adolescent (Annexe L), matrice qui a permis de mettre de l'ordre dans les données entourant ce processus et d'en améliorer son intelligibilité.

Cette sixième et dernière étape de l'analyse s'est également déroulée de manière itérative, puisque le développement des thèmes a servi à alimenter le modèle, qui, en retour, a stimulé le processus réflexif, permis la révision des catégories et des sous-catégories et enrichi les thèmes proposés et leurs relations. Outre l'immersion dans les données le processus réflexif a été alimenté par les discussions avec nos directrices de recherche ainsi que par des lectures complémentaires.

#### *Critères de qualité*

Pour cette étude, nous avons retenu les critères de qualité établis par Guba et Lincoln (1989). Il s'agit de l'imputabilité procédurale, de la fiabilité, de la crédibilité et de la transférabilité, qui font référence respectivement à la fidélité, à l'objectivité, à la validité interne et à la validité externe, utilisées dans les recherches quantitatives. Voici comment ces critères ont été respectés.

### *Imputabilité procédurale*

Afin de rendre compte de ce qui a été fait, nous avons décrit dans le détail la démarche de recherche. La prise de notes s'est avérée être une aide précieuse pour répondre de manière satisfaisante à ce critère. Les explications fournies permettent de comprendre l'ensemble du projet et devraient donner à d'autres chercheurs l'occasion de reprendre éventuellement une telle démarche.

### *Fiabilité*

Ce critère nous a amenée à nous soucier, dans cette étude, de la qualité des sources de données. Tous les entretiens ont été enregistrés sur bandes audio et les *verbatim* ont été transcrits par une secrétaire qualifiée. Pour nous assurer de la qualité de la transcription, nous avons procédé à une vérification tous les deux entretiens, en comparant la transcription avec l'enregistrement. De plus, nous avons réécouté les enregistrements lorsqu'un doute survenait durant l'analyse quant au sens à donner aux propos d'un participant. Pour en faciliter l'accès, nous avons convenablement identifié et classé les données.

### *Crédibilité*

La crédibilité d'une recherche est assurée lorsque les participants et d'autres personnes vivant sensiblement la même expérience peuvent reconnaître leur réalité à travers l'analyse, la synthèse et la modélisation résultante (Guba & Lincoln, 1989). Nous avons atteint une saturation empirique puisque toutes les familles qui répondaient aux critères de sélection ont été sollicitées. Nous avons également atteint une certaine redondance en regard du projet d'autonomie de l'adolescent, de l'expérience familiale et du transfert inter-établissements, sans toutefois pouvoir affirmer qu'il y ait eu redondance pour tous les thèmes. Selon Patton (2002), la crédibilité d'une recherche ayant de petits échantillons s'évalue particulièrement par la richesse des données obtenues et par la qualité des analyses effectuées. Ces aspects représentent, à notre avis, une contribution importante de cette étude.

Pour assurer la crédibilité de cette étude, nous nous sommes appuyée sur certains principes généraux ainsi que sur quelques-unes des « tactiques de vérification des résultats » élaborées par Miles et Huberman (2003). (a) Nous avons utilisé les données provenant des entretiens individuels et de groupe ainsi que des séances d'observation lors des journées cliniques. (b) Nous avons établi une relation de confiance avec les participants lors des entretiens. (c) La participation des directrices de recherche à l'analyse des données a été continue à toutes les étapes de l'analyse: elles ont lu les données brutes, les entretiens ont été contre-codés et les catégories, les thèmes et les modèles émergents, soumis et discutés afin de garantir la qualité de l'exercice. (d) Nous avons utilisé le test « si-alors » (Miles & Huberman, 2003), qui nous a obligée à vérifier constamment nos affirmations. Ce test se présente sous la forme d'une hypothèse explicative: « Si  $p$  (condition importante) existe, alors  $q$  est « vrai ». » Par exemple, « si les parents font confiance à l'adolescent, ce dernier adhère alors à son plan de traitement. » (e) À l'aide de la recherche de preuves contraires (Miles & Huberman, 2003), nous nous sommes attardée à effectuer un examen minutieux des données afin de vérifier si certaines données ne venaient pas en contradiction avec les conclusions. (f) Nous avons suivi le processus itératif d'échantillonnage, de collecte et d'analyse des données, qui permet de prendre en compte les différentes expériences durant le processus de recherche, d'ajuster les stratégies d'échantillonnage et les guides d'entretien. (g) Nous avons eu recours, tout au long du processus, aux écrits portant sur des idées et des thèmes émergents de l'analyse. À ce sujet, alors que Strauss et Corbin (1998) suggèrent au chercheur de ne retourner aux écrits qu'une fois les concepts bien établis, nous croyons, tout comme d'autres auteurs (Coffey & Atkinson, 1996; Gendron, 2001), qu'il est plus avantageux de poursuivre ses lectures tout au long du processus de recherche, pour aiguïser ses capacités interprétatives. Ce retour aux écrits nous a en effet incitée à nous interroger différemment sur le sujet, a fait naître de nouvelles idées et a favorisé une interprétation plus riche du cas à l'étude. Nous précisons enfin que (h) nous avons effectué de multiples codifications et contre-codifications durant le processus d'analyse.

### *Transférabilité*

De manière générale, on parlera en recherche qualitative de transférabilité plutôt que de généralisation des résultats (Schwandt, 2001). La transférabilité est évaluée par les lecteurs du rapport de recherche qui pourront déterminer quel (les) partie(s) des résultats peuvent s'appliquer à leur contexte (Guba & Lincoln, 1989). Afin de satisfaire à ce critère, nous proposons une description riche et détaillée du projet et de son contexte afin de permettre à d'éventuels intervenants de pouvoir transférer les conclusions de la recherche à leur propre milieu.

### *Considérations éthiques*

Un certificat d'éthique (voir annexe M) a été obtenu (et renouvelé une fois) auprès du Comité d'éthique de la recherche de l'établissement de santé où s'est déroulé le projet. Des formulaires de consentement (Annexes A et F) expliquant la nature et le déroulement du projet ont informé les participants des avantages, des risques et des inconvénients à participer à ce projet de même que des mesures prises pour assurer la confidentialité des données. Cette dernière a été assurée par l'attribution d'un code aux participants des familles et par l'élimination de toute information nominative pouvant servir à les identifier lors des discussions ou d'éventuelles publications. Ainsi, les noms figurant sur les données brutes ont été changés. Aucune information relative aux familles participantes ne figure dans les dossiers cliniques ou n'a été partagée avec les membres de l'équipe interprofessionnelle. Dans le but d'obtenir un consentement libre et éclairé, nous avons veillé personnellement à ce que tous les participants puissent lire attentivement le formulaire de consentement, qu'ils aient la possibilité de poser toutes les questions désirées concernant la recherche, son déroulement ainsi que les attentes quant à leur participation, avant de signer le formulaire. Les participants ont été avisés de leur droit de refuser de participer ou de se retirer de l'étude en tout temps, sans que cette décision porte atteinte aux traitements, aux soins ou aux services auxquels ils ont droit. Les bandes audio seront conservées

sous clefs et en lieu sûr, dans le bureau de la chercheuse et seront entièrement détruites sept ans après la fin de l'étude.

Il avait été prévu de renvoyer aux ressources existantes de l'établissement les membres des familles qui auraient présenté des signes de détresse psychologique, ce qui n'a toutefois pas été nécessaire. Par contre, des cas se sont présentés où les participants ont tenté d'inciter la chercheuse à agir comme intermédiaire entre eux et l'équipe soignante pour régler certains problèmes touchant le futur transfert de l'adolescent vers l'établissement adulte. Nous avons alors rappelé le rôle de la chercheuse et sa position auprès des participants. Nous avons également informé les participants quant aux personnes ressources à contacter pour régler leur problème, le cas échéant. Les résultats issus de l'analyse des données figurent au chapitre suivant.

Chapitre IV  
*Résultats*

La première partie de ce chapitre est consacrée à la présentation des familles participantes, selon l'ordre d'arrivée dans l'étude. La deuxième partie fait état des résultats de l'analyse des données recueillies et du modèle systémique de la transition (MST) résultant de l'analyse.

### Présentation des familles participantes

L'échantillon de cette étude se compose de sept familles. Le Tableau 3, à l'annexe N, en dresse un portrait sociodémographique. L'ensemble de ces familles a reçu le diagnostic de FK lorsque l'enfant était encore un très jeune bébé, certaines l'ayant appris dès sa naissance. Comme il est habituel de le remarquer chez les personnes atteintes de la FK, tous les adolescents participants sauf un, étaient de nature frêle et de taille légèrement inférieure à la norme. Leur présentation donne un aperçu de leurs caractéristiques distinctives durant les entretiens, en fonction de l'objet d'étude.

#### *Famille 1 (adolescent participant âgé de 16 ans)*

Cette famille fut rencontrée au domicile familial où les parents ont été vus ensemble, à leur demande. Le couple a semblé pressé d'en finir et l'adolescent d'aller terminer ses devoirs chez un copain. Ce dernier a donc eu très peu de temps à consacrer à l'entretien. Le père occupe un emploi à plein temps alors que la mère a cessé de travailler à l'annonce du diagnostic. Elle explique qu'avec tous les soins exigés par la FK, ils ont pris cette décision afin d'améliorer leur qualité de vie.

#### *Famille 2 (adolescente participante âgée de 15 ans)*

Les entretiens ont eu lieu au domicile de la mère, puis au domicile du père. Cette adolescente habite en garde partagée depuis environ quatre ans. Les deux parents travaillent à plein temps. Bien que l'adolescente était un peu timide, elle a tout de même réussi à s'exprimer durant l'entretien. Ces entretiens ont été marqués

par la tristesse des parents qui ont tous deux pleuré devant la possibilité de voir un jour leur fille décéder prématurément. En pensant à l'avenir de sa fille, ce père avait décidé de lui réserver un espace au sous-sol de la maison afin de l'y accueillir si elle devenait trop malade. Il disait: « J'ai tout fait pour avoir ça. J'ai fait les deux chambres, j'ai fait la salle de bain, j'ai fait la cuisine en conséquence. Ma fille, elle a un pied à terre si elle a besoin de quelque chose. Elle sait que ça existe et elle sait que son père va être là pour ça. »

*Famille 3 (adolescente participante âgée de 18 ans)*

Ces entretiens ont eu lieu au bureau de la chercheuse, à la demande des participants. Le père de cette adolescente n'était pas présent à l'entretien, car il n'aime pas parler de « ces choses là ». Par contre, l'adolescente et sa mère débordaient d'énergie et d'enthousiasme face à leur participation à ce projet. Elles se sont exprimées facilement et longuement durant la rencontre. La mère a souligné, à plusieurs reprises, comment la FK a transformé ses relations avec ses enfants. Elle parlait en ces termes: « Je suis beaucoup, beaucoup, beaucoup plus présente dans la vie de ma fille que dans la vie de mon garçon. (...) Tu sais c'est comme si tout de suite en partant dans la vie, ma fille, elle a pris de la place! »

Cette adolescente habitait en résidence, à plusieurs kilomètres du domicile familial. Parmi tous les adolescents participants, cette jeune fille nous a paru la plus affectée, physiquement, par la maladie. Elle avait déjà plusieurs séjours hospitaliers à son actif et vivait des problèmes de santé lors de la rencontre. Elle avait également une petite cousine atteinte de FK. La mère s'est exprimée longuement sur ses inquiétudes au sujet de la santé précaire de sa fille.

*Famille 4 (adolescente participante âgée de 17 ans)*

Cette famille fut rencontrée à domicile. Les deux parents travaillent à plein temps. Une des cousines de cette adolescente est décédée de la FK, il y a environ



deux ans. Sans être tabou, ce sujet demeure difficile à aborder pour ces parents qui en parlaient avec beaucoup d'émotion durant l'entretien. Cette famille s'est exprimée facilement et abondamment durant la rencontre.

*Famille 5 (adolescente participante âgée de 18 ans)*

Les entretiens ont eu lieu à domicile. La maladie est très présente et inquiétante pour cette mère, bien que sa fille atteinte de la FK présente peu de symptômes de la maladie. Elle racontait, avec beaucoup d'émotion, le décès d'une première fille à la naissance, probablement atteinte de FK. Depuis ce temps, disait t-elle, une inquiétude permanente l'habite. Cette dame, qui est d'un naturel timide et qui avait peur de se dévoiler a dit avoir finalement, beaucoup apprécié l'expérience de l'entretien.

L'expérience de l'adolescente semble complètement différente de celle de sa mère. Elle se dit très heureuse, malgré la maladie. Elle habite avec sa mère alors que son père habite à l'extérieur du Canada. Elle le voit donc seulement durant les vacances d'été et ce, depuis sept ans. Elle s'est exprimée facilement et a apprécié l'entretien puisque cela lui a donné l'occasion de raconter les difficultés qu'elle éprouve à intégrer le monde adulte.

*Famille 6 (adolescente participante âgée de 16 ans)*

L'entretien a eu lieu au domicile de la mère, lequel est la résidence principale de l'adolescente. Elle voit son père environ une fin de semaine sur deux. Au moment de l'étude, il nous fut impossible de prendre rendez-vous avec le père, compte tenu des nombreux déménagements qu'il vivait à ce moment là. Cette adolescente a un ami à qui elle tient beaucoup. Ils passent beaucoup de temps ensemble. Elle a laissé ses études en troisième année du cours secondaire par manque de motivation, dit-elle. Cette jeune fille était très timide et s'exprimait peu

durant l'entretien. Sa mère, par contre, s'exprimait facilement et a longuement discuté du sujet de l'étude avec nous.

*Famille 7 (adolescent participant âgé de 15 ans)*

L'entretien avec les parents s'est déroulé dans un lieu public du centre-ville, à leur demande, alors que l'entretien avec l'adolescent a eu lieu au bureau de la chercheuse. Tous se sont exprimés facilement durant ces rencontres. La mère n'occupe pas d'emploi à l'extérieur de la maison. Cette famille est la seule de notre échantillon à compter un autre enfant vivant atteint de la FK. Ce dernier était âgé de 13 ans.

L'adolescent participant vit seul la semaine, à la résidence de son école. Il a connu, depuis les trois dernières années, un parcours plutôt exceptionnel et une démarche spirituelle dont il a abondamment parlé durant l'entretien. En effet, durant ces trois années, il s'est interrogé sur le sens de sa vie en général, mais également et surtout sur le sens qu'avait la FK dans sa vie. Il a cessé de se traiter, a lu énormément et a finalement intégré une dimension spirituelle à sa vie, lui donnant ainsi un sens nouveau. Il disait:

J'ai lu des livres sur...des livres de nouvel âge, nouveau genre...Sur l'acceptation, sur le laisser-aller, j'ai lu la bible aussi...Le Coran. (...) Au niveau spirituel j'ai fait une très grosse recherche...À partir de ce moment-là c'est : ok bon, c'est comme ça c'est comme ça. (...) Et le reste, même si je dois prendre des médicaments...je suis malade, j'ai une espérance de vie plus réduite en comparaison aux autres, mais tout ça c'est la même...Ça ce sont des conditions de vie, qu'un autre n'aura pas, sauf que, en fin de compte, ces deux personnes-là mourront un jour et ça on ne peut rien y faire, donc...Quand on se rend compte, finalement, qu'on est absolument pas différent d'un autre, qu'on a exactement la même, ben la même, on a tous la même finalité...ça aide à accepter... (Adolescent, ligne 469)

## Résultats de l'analyse des données

Le modèle systémique illustrant le processus de transition pour l'adolescent atteint de la FK et sa famille, en phase pré-transfert est représenté à la page 96. Dans ce modèle systémique de la transition (MST), les familles partagent, avec les professionnels de la santé, le projet commun de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent, particulièrement en regard de la gestion des soins reliés à sa maladie.

En plus du projet commun, les participants dans les espaces familial et professionnel, tentent de concrétiser des projets connexes qui les distinguent l'un et l'autre. Ainsi, les familles ont comme projet connexe de *vivre* avec la maladie. Leur expérience est ancrée dans une trajectoire familiale où la vie quotidienne est marquée d'émotions reliées à la maladie et à son pronostic. Ces familles détiennent ainsi une expertise singulière qui marque définitivement leur expérience de la transition.

Parallèlement, les professionnels ont comme projet connexe de *contrôler* la maladie. Ancrée dans leur trajectoire professionnelle et leurs connaissances, ils détiennent une expertise considérable sur la maladie et son traitement. C'est à partir de cette expertise qu'ils considèrent l'expérience familiale de la transition. Par conséquent, ces différences sur le plan des projets connexes laissent les systèmes familiaux et professionnels dans des univers contrastés qui modulent de façon constante la réalisation de leur projet commun. Par ailleurs, la réalisation de ce projet commun de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent s'inscrit dans le contexte du transfert inter-établissements.

### *Le transfert inter-établissements: l'espace-temps de la transition*

Le transfert des adolescents atteints de la FK vers l'établissement adulte est un élément inévitable et pour lequel les familles ont confiance dans les

professionnels de la santé. Il s'agit d'un espace-temps dans lequel se passe la transition de ces familles puisque cet élément représente une obligation du système de santé québécois. Par conséquent, si la santé de l'adolescent est stable, celui-ci transférera, à l'âge de 18 ans, vers un établissement adulte. Ce transfert inter-établissements prend, cependant, un sens différent selon les participants.

Les professionnels sont particulièrement préoccupés par ce transfert. Pour ce groupe de participants, ce transfert résume, fréquemment à lui seul, le processus de transition dans son ensemble. Tous y voient un événement important au sujet duquel les adolescents devraient s'interroger et s'inquiéter, mais demeurent conscients que cette vision est peu partagée par les adolescents. Comme le dit ce professionnel: « C'est vrai, qu'à 16 ans ils s'inquiètent peu [du transfert]. C'est nous qui les faisons s'inquiéter finalement parce que sinon, ils s'inquiètent pas. » Et il ajoute:

Hier, j'ai rencontré un jeune, j'ai forcé la porte pour lui parler de la transition. Il n'était pas intéressé du tout. Et j'ai dit : « Écoute, tu vas avoir 17 ans en janvier. Il y a des ressources qui existent en adultes. Bon, est-ce que t'aimerais qu'on en parle? À part ça, je te propose, si tu le désires, une visite là-bas. Tu peux rencontrer... » « Bof, non. » C'est son père, finalement, à force que j'insiste qui a dit : « ben ce serait peut-être pas une mauvaise idée. » Mais le jeune là, si le père avait pas été là...c'est le parent qui est un peu plus anxieux. (Rencontre d'équipe, ligne 659)

Cette impression est confirmée par les propos des adolescents qui comparent ce transfert à un simple déménagement. En effet, les adolescents participants composent assez bien avec l'idée de devoir éventuellement transférer vers un établissement adulte. Bien qu'ils semblent être conscients des changements qui suivront, ils s'en soucient peu. Ainsi, le transfert semble être, en quelque sorte, un projet d'adultes pour lequel les adolescents se sentent peu concernés. Par exemple, cette adolescente qui dit: « Ben...un transfert d'hôpital c'est pareil comme quand j'ai déménagé de chez-nous dans le fond c'est... je pense que c'est la même

chose. » Ou encore cette autre adolescente: « Moi je prends ça un peu comme un déménagement. Tu sais, tu changes de place, mais tu vas t'habituer. » Enfin, cette dernière exprime clairement son absence d'inquiétude en ces termes: « Donc, là me trouver avec quelqu'un de nouveau ça, moi ça ne me dérange pas du tout, ça me gêne pas ou quoi que ce soit. » Certains adolescents y voient même une occasion de développer leur sens des responsabilités: « J'imagine que ça va...m'aider à plus prendre mes responsabilités vis-à-vis ma maladie, de prendre mes rendez-vous moi-même puis... »

Ce transfert représente, toutefois, une étape difficile pour les parents. Leur réalité est donc toute autre et s'ils conviennent ne pas avoir le choix, la plupart avouent être inquiets face à ce transfert. Ce transfert signifie, à leurs yeux, une diminution, sinon l'arrêt complet d'obtention d'informations au sujet de l'état de santé de l'adolescent. Pourtant, dans ces familles la maladie occupe une place considérable et les parents demeurent constamment à l'affût de signes pouvant indiquer une dégradation de la santé. Tel que l'exprime ce père :

Ben...la fibrose kystique, ça représente un stress continué.... Ça dépend parce que C. jusqu'à 15 ans, il n'a pas... [été malade]. Ça allait bien. Et puis, quand il a commencé à faire... un petit peu, des crachats de sang..., ben là c'était plus inquiétant. Après ça en fin de compte, aussitôt qu'il y a un petit crachat, tu fouilles les Kleenex, tu regardes, tu regardes. Fait que oui c'est inquiétant, oui c'est stressant. (Père, ligne 15)

Par conséquent, les rencontres médicales représentent, pour les parents, une source d'information et leur permet d'intervenir au sujet de la santé de l'adolescent, ce qui contribue à les rassurer. Ainsi, la mère d'une adolescente dit:

Puis c'est ça, moi je souhaiterais aller à son,... À son premier rendez-vous, juste pour me rendre compte de l'endroit, de voir un peu la tête des gens.... Je veux dire vraiment, ça fait depuis plusieurs années qu'elle répond elle-même aux questions. Mais je ne peux pas m'empêcher de mettre mon petit

grain de sel et puis de dire: «Oui, ceci, cela, surtout au niveau de l'alimentation. » (Mère, ligne 359)

Par ailleurs, la mère d'un adolescent souligne: « Des fois je suggère au médecin en catimini... de voir M. dans un mois et puis, et moi je lui ferai signe [au médecin] que oui par en arrière, donc il lui dit: « bon ben M. on se voit dans un mois. »

Conséquemment, le transfert signifie une étape où ils seront tenus à l'écart de l'information. Ils anticipent le moment où ils devront compter uniquement sur la bonne volonté de l'adolescent pour leur transmettre des informations. Tel que l'exprime ce père: « C'est sûr qu'un moment donné on va manquer la rentrée d'informations tu sais...on va manquer des détails c'est sûr. » Il semble que, pour vivre avec la maladie, ces parents aient besoin de demeurer informés de l'état de santé de leur adolescent. Dans l'extrait suivant, le père d'un adolescent exprime ses appréhensions :

Mais moi je vais trouver un, un moyen de savoir qu'est-ce qui se passe. En tant que parent, si lui [son fils] ne me parle pas, je vais aller plus loin. Je vais aller à l'hôpital, je vais aller voir le médecin et je vais lui dire : « C'est quoi qui se passe? Je suis le père de L. ». Il va peut-être nous dire: « Parlez avec votre garçon. Il est adulte maintenant. Je peux pas...dévoiler qu'est-ce qui se passe ». Mais je penserais pas là... C'est de ne pas savoir, quand t'as su pendant 18 ans qu'est-ce qui se passait... » (Père, ligne 371)

Il semble que dans certains cas, par ailleurs, l'adolescent lui-même exprime le besoin d'être accompagné par un parent. Ainsi cette adolescente exprime: « Ben pas que ce serait primordial là qu'elle [sa mère] soit là, mais...c'est sûr que... peut-être la première fois, j'aimerais ça qu'elle soit là. Tu sais juste pour me guider, pour m'accompagner. » Dans une autre famille, la jeune fille avait exprimé ce besoin à sa mère.

Ça, c'est une de mes inquiétudes du transfert. Comment est-ce que les médecins euh... à l'hôpital des adultes vont... réagir devant une jeune fille comme elle, qui veut encore avoir sa maman avec elle. Comment est-ce qu'ils vont réagir en face de ça ? S'ils vont me laisser la place. Laisser la place à S. d'avoir ce besoin là...Ça c'est un gros questionnement que j'ai (...) Je vais insister. Pour l'amour de S. Je vais me débattre pour elle. Tu sais, si c'est ça qu'elle veut, si c'est ça qu'elle a besoin. (Mère, ligne 612)

*Avoir confiance dans les professionnels*

Malgré leurs inquiétudes face au transfert inter-établissements, les familles expriment avoir confiance dans le jugement et l'expertise des professionnels de la santé et semblent prêts à transférer cette confiance vers les professionnels des établissements adultes. « Ah ben on va faire confiance comme on a fait confiance à l'hôpital X hein. Oui, oui. Je pense que si c'était pas bon, ils nous diraient pas de transférer les enfants. Malgré que la loi dit qu'après 18 ans il faut qu'ils transfèrent... » Et cet autre père qui disait: « Les médecins doivent être au courant plus que nous autres. Il y en a eu plein d'enfants...Qui sont partis à 18 ans...Et qui sont rendus là-bas. Fait que, ils doivent être plus experts que moi. » Enfin, le père d'un adolescent s'exprime de cette façon :

Je prends pour acquis que les soins à l'hôpital X [établissement pédiatrique] sont de qualité, que les gens s'occupent de leurs patients avec une grande attention... Je prends pour acquis que ça sera la même chose là-bas [dans l'établissement adulte]. (Père, ligne 273)

Par ailleurs, certains adolescents préciseront vouer une grande confiance à l'équipe médicale actuelle, soulignant que l'opinion de ces personnes a beaucoup d'importance dans le choix de l'établissement adulte qu'ils auront bientôt à faire. Tel que le dit une des adolescentes:

C'est une bonne affaire que de parler, des médecins qui vont t'encadrer, juste dire... « Tu sais, il y a tel, tel docteur qui va être là-bas. « J'ai étudié avec, je le connais. » Qu'il te parle un peu du médecin avant que tu le

rencontres. (...) Il te le présenterait un peu avant. Là tu serais plus rassuré à rencontrer une personne qui est aussi qualifiée que le médecin que t'as eu depuis que t'es petite et c'est lui en face de toi qui te dit que lui, il va être autant compétent que lui. C'est rassurant. (Adolescente, ligne 882)

En bref, nos résultats démontrent que le transfert inter-établissements prend une signification différente selon les participants. Alors que les professionnels, dans leur logique de contrôle de la maladie, y accordent une importance considérable, les adolescents n'y prêtent que peu d'attention, en autant que leur parents conservent la possibilité d'assister aux premiers rendez-vous dans l'établissement adulte. Les parents, par contre, appréhendent ce moment qui viendra mettre fin à leur rôle de soignant de leur adolescent. Dans ce contexte composé de projets respectifs différents, les familles ont, malgré tout, confiance dans le jugement de l'équipe de professionnels en regard du transfert inter-établissements.

#### *L'espace familial: vivre avec la maladie*

L'espace familial est habité par des participants qui se distinguent par leur manière de vivre l'expérience de la FK. Trois thèmes particularisent cet espace: (a) des adolescents optimistes: une urgence de vivre, (b) des parents qui souffrent et (c) la normalisation pour vivre avec la maladie.

#### *Des adolescents optimistes: une urgence de vivre*

Malgré la maladie, les adolescents accomplissent une foule d'activités et détiennent une multitude de projets d'avenir. Ils démontrent, ainsi, beaucoup d'optimisme et sont habités par la soif de vivre une grande variété d'expériences. Plus particulièrement, les filles de ce groupe semblent ressentir une certaine urgence et expriment le désir de vivre à fond chaque minute, de repousser constamment les limites que ce soit dans les études, les sports ou leur vie sociale. Cette caractéristique est bien représentée dans le discours de ces deux



adolescentes. Alors que la première dit: « Euh... je joue au soccer. J'ai joué cet hiver aussi. J'ai fait le cross-country à l'école...J'ai fait le club de natation. Et là je fais l'athlétisme. » La seconde exprime:

Mettons j'allais veiller le soir. C'est pas trop bon, il va y avoir de la boucane. J'ai dit: « regarde, je m'empêcherai pas de vivre parce que je suis malade. Je veux y aller, je mourrai plus jeune, je m'en fous. Je vais avoir vécu ma vie. » (Adolescente, ligne 1187)

L'optimisme et l'urgence de vivre de ces adolescents se manifeste également par les nombreux projets d'avenir qu'ils entretiennent. Ainsi, tel que le dit une adolescente: « Dans cinq, six ans, je me vois inhalothérapeute. Et puis, je vais m'entraîner fort. Puis à 30 ans, je veux devenir ambulancière. » Par ailleurs, l'un des garçons souligne:

Ben à dix-huit ans...Probablement que je vais être en Allemagne à ce moment-là. (...) Je veux aller juste étudier une année en Allemagne. Parce que, je parle déjà un peu allemand...Puis je sais que dans le marché nord-américain l'allemand ce n'est pas très, très répandu... Donc quelqu'un qui parle allemand a un très gros avantage par rapport aux autres. (Adolescent, ligne 277)

Projets qu'ils maintiennent bien que le monde adulte semble moins réceptif à leurs problèmes de santé que ne l'ait été leur univers d'enfants.

Ça m'a empêchée de pouvoir passer mon test à la SAAQ... juste mon théorique là, c'était même pas le pratique. À cause que j'ai dit que j'avais la fibrose kystique. On est allé à l'hôpital chercher un mot du médecin. On l'a apporté à la SAAQ et c'était pas suffisant pour que je le passe tout de suite là. Il a fallu qu'elle envoie le papier à Québec pour qu'ils le fassent valider par un médecin de Québec, par fax. Je trouve ça tellement niaiseux là... Ça n'a pas d'allure! Voyons donc, pour un test théorique! C'est pas parce que je suis fibrose kystique que je suis pas capable d'écrire sur un ordinateur. T'as juste à peser sur A, B, C, D. (Adolescente, ligne 476)

Alors que cette autre adolescente, qui avait récemment débutée une formation de niveau collégial rencontrait également des difficultés :

J'ai dit [à son professeur du Cegep]: « je suis fibrose kystique, je vais peut-être manquer plus que trois cours. Je vais faire mon possible pour ne pas en manquer. » Là elle me regarde, elle dit: « tu manques trois cours... je te coule. » J'ai dit: « bon merci!... » (Adolescente, ligne 457)

Cette attitude, résolument positive, démontrée par les adolescents malgré les barrières sociales rencontrées, vient en contraste avec l'expérience de leurs parents. Ces derniers, qui n'arrivent pas à oublier l'échéance fatale, parviennent difficilement à faire preuve d'autant d'optimisme.

#### *Des parents qui souffrent*

Les parents ont exprimé, de diverses façons, une grande souffrance. Le contenu des propos, le ton adopté, les expressions non verbales de tristesse et de peur, ainsi que les gestes témoignaient constamment de cette souffrance et de leur sentiment d'impuissance. La souffrance leur laisse peu de répit, près de 18 ans après l'annonce du diagnostic.

Ce vécu de souffrance semble être associé au pronostic de la maladie qui, dès le moment du diagnostic, a plongé les parents dans la certitude qu'ils devront, dorénavant, envisager le décès prématuré de cet enfant à la santé fragile. Ainsi, cette mère dit: « La fibrose, c'est une inquiétude de plus [sanglots dans la voix] parce qu'on veut son bien-être, on veut... tu sais, on..., on a des enfants pour la vie. Et là bon, on sait que la vie va lui être enlevée peut-être plus vite qu'on... que d'habitude. Mais on l'aime autant que les autres. » Le témoignage d'un père d'une autre adolescente démontre la présence d'une souffrance installée depuis longtemps. Si ses propos semblent signifier que la souffrance s'atténue légèrement avec le passage des années, plusieurs indices non verbaux venaient démentir ce ton plus optimiste.

C'est certain que là elle...ça va bien, et je croise mes doigts, je remercie le bon dieu à tous les soirs. Et je me dis: « j'espère que ça va aller loin. » Comme tu dis, dans cinq ans, c'est certain là je ne pense plus à...Me semble que ça m'effraie moins...la mort aujourd'hui. Tu m'aurais parlé de ça voilà, voilà trois, quatre ans...cinq ans là, ouf...moi j'avais de la misère. Moi ça venait me chercher souvent là. Je me réveillais, je faisais des, des cauchemars avec ça là, tout le temps. Tu sais, j'en parlais pas à tout le monde de ça. (Père, ligne 970)

Une maman, qui anticipait le décès de sa fille, s'y était, en quelque sorte, préparée en ayant un autre enfant.

Euh..., tu sais..., j'en ai d'autres enfants, c'est niais à dire mais je me dis: Si C. part, ben..., je vais, je vais en avoir d'autres de toutes façons...C'est aussi pourquoi je voulais... avoir un autre enfant un jour, ben c'est parce que je me disais que C. tu sais, on sait pas là... Fait que... ça aussi c'est important de pouvoir donner un frère ou une sœur à F. [frère de C.]. À C. aussi présentement, mais pour,... pour à long terme là... (Mère, ligne 056)

Pour certains parents, la souffrance se traduit par la difficulté de s'exprimer au sujet de la maladie dans leur vie quotidienne. Dans ces cas, exprimer sa souffrance semble l'accentuer. Tel que le mentionne la mère d'une adolescente :

Je me garde beaucoup de... je ne suis pas capable de parler, encore au jour d'aujourd'hui, de sa maladie avec euh... avec des gens, parce que j'ai toujours un petit peu la boule euh... Donc, j'en parle pas. Évidemment, dans mon entourage, il y a des gens qui savent, il y a des personnes... à qui je peux en parler. Mais des nouvelles personnes, je peux pas parce que j'ai toujours... encore 18 ans plus tard... c'est dur. Oui. (Mère, ligne 207)

Tout comme le père d'un autre garçon dit:

Tu vas avoir de la misère à trouver du monde pour ta recherche parce que toi, ce que tu veux, c'est nous faire parler de la maladie des enfants. Et puis nous autres, ce qu'on veut, c'est l'oublier parce que c'est trop dur. (Père, notes de la chercheuse)

Malgré les efforts pour oublier la maladie, cette dernière se rappelle fréquemment aux parents ne serait-ce que sous la forme de visites médicales régulières. Ainsi, certains parents choisissent de ne pas accompagner l'adolescent pour se préserver de la souffrance qui les envahit à ce moment. Les propos suivants décrivent bien cette difficulté émotionnelle :

Ce qui a toujours été très difficile pour moi c'est euh...les rendez-vous à l'hôpital. De voir d'autres enfants plus atteints. Des enfants qui se promènent avec leur perfusion. Des enfants euh...beaucoup plus chétifs, beaucoup plus euh...Ça, je sais que souvent après les rendez-vous à l'hôpital j'avais des migraines, j'avais euh...j'avais des points dans le dos. Ça devait me demander énormément, ça venait me chercher beaucoup, beaucoup, beaucoup. Et pour pas le montrer, bon ben je faisais ma journée avec D. tout ça. Et quand on avait fini, ça portait sur les jours suivants. C'était beaucoup. (Mère, ligne 315)

Bref, nos résultats viennent souligner que dans cet espace familial, les parents et leurs adolescents sont habités par des expériences vécues différemment qui colorent leur trajectoire respective de la transition. Les adolescents se laissent peu freiner par la maladie et désirent vivre intensément, malgré et peut-être *surtout* à cause de la maladie. Les parents, pour leur part, souffrent et tentent de dissimuler leurs craintes envers l'avenir. Ceci dit, il semble que pour soutenir l'adolescent dans son urgence de vivre et contrer la souffrance parentale, ces familles ont privilégié la normalisation comme stratégie d'adaptation pour vivre, malgré tout, avec la maladie.

*La normalisation pour vivre avec la maladie*

Les familles ont développé une quantité considérable de stratégies. Ce large éventail compte des stratégies individuelles, tel que lire, dessiner ou encore prier; des stratégies adoptées par l'ensemble des membres de la famille tel que vivre un jour à la fois ou demeurer optimiste et enfin, des stratégies utilisées par les parents tel que avoir un autre enfant ou penser au couple. Parmi cet ensemble plutôt disparate, les stratégies reliées à la normalisation ressortent considérablement de ce corpus de données comme étant le premier choix de ces familles.

Ces familles se savent différentes de familles n'ayant que des adolescents en santé. Ainsi, tel que l'exprime cette adolescente: « Tu sais tes parents sont là: « Oui, oui, il faut que tu prennes ton médicament. » Tu vois les autres jeunes...eux autres, ils ne prennent pas ça. Pourquoi eux ils prennent pas ça et moi oui? « Ben parce que toi t'es différente ». Ou encore, cette autre adolescente qui dit : « Surtout parce que la manière que les autres ils agissent des fois. Tu sais ils...ils se plaignent pour plein, plein d'affaires. Mais moi, j'ai pire, pis je me plains pas pour ça. Tu sais. Je trouve ça un peu stupide là. » Par ailleurs, le témoignage de ce père est éloquent à ce sujet :

Parce que, on n'a pas une vie normale. Pas comme d'autres qui n'ont pas d'enfants qui sont malades. Parce qu'il y a beaucoup de médicaments, de suivis, de traitements, et l'hôpital et euh...Et d'inquiétudes. Ça c'est ça, c'est ça. Alors, c'est pas des parents qui vivent une vie normale. Comment vivre normalement dans cette vie-là? (Père, ligne 1025)

La normalisation vient donc aplanir quelque peu ces différences et permet aux adolescents de croire que l'on peut être atteint de la FK et mener une vie normale, c'est-à-dire, une vie semblable à celle de leurs pairs en santé. Ainsi, l'urgence de vivre de ces adolescents peut s'expliquer par cette normalisation. Par exemple, une adolescente dit : « Mais ils me voient jouer au basket à l'école, ils me voient jouer au badminton...et puis je les clenche de même...Parce que je suis bien sportive. Je me dis: «Penses ce que tu veux, je suis fibrose kystique, j'ai moins de

capacité physique, mais je te clenche au 100 mètres là. » Alors qu'un garçon exprime: « Il y a un gars de 22 ans [atteint de la FK] qui va faire le tour du Canada. C'est beaucoup d'organisation avec les traitements et tout, mais...il veut le faire. Moi je pense que c'est une bonne chose à faire. On n'est pas plus handicapé et on peut faire euh... comme les autres quoi! »

Les parents soutiennent et encouragent les adolescents dans leurs efforts de normalisation en accomplissant énormément d'efforts pour leur offrir la possibilité de faire plusieurs activités et de réaliser leurs rêves. Ainsi que le dit cette mère :

Alors...je l'ai envoyée...elle voulait faire comme son frère qui partait pour un camp d'été à l'âge de sept ans. Et euh...elle, elle en avait cinq. Et: « Moi aussi je veux aller à un camp d'été. »...Fait que j'ai travaillé pour trouver un camp d'été qui prendrait une petite fille de cinq ans qui a besoin de clapping. (Mère, ligne 428)

Alors que le père d'une autre adolescente raconte:

Je vais vous dire que je travaille beaucoup pour qu'elle continue à faire du sport. Un, c'est bon. Deuxièmement, son cercle d'amis est important... je pense que c'est gratifiant pour elle aussi. Mais il reste que son cadre d'amis, son cercle d'activités devient en sorte que c'est une motivation pour elle. On continue à la pousser vers ce sens-là. C'est-à-dire...euh bon, premièrement elle est très, très bonne au soccer, je l'encourage beaucoup. Pis je l'encourage à continuer. Elle est très bonne en natation. Je me lève à cinq heures le matin pour aller la reconduire à l'école, moi ça me dérange pas. Je vais aller la chercher à sept, huit, neuf, dix heures... Les *games* de soccer qui finissent à 11 heures, peu importe, je vais aller la chercher, je vais la ramener. Je pense que c'est important. (Père, ligne 084)

Des différences existent, cependant, lorsqu'il s'agit de normaliser l'avenir des adolescents. En effet, les adolescents arrivent facilement à normaliser leur avenir. Ainsi un garçon dit: « Plus tard, j'espère avoir un emploi, aller en

appartement. Peut-être travailler dans l'alimentation. » Alors qu'une adolescente exprime: « Je me vois ici en train de faire euh...comme il y a pas de maîtrise, en train de faire mon doctorat en psychologie. Et puis euh... toujours en grande forme. »

Les parents, et plus particulièrement les mères, éprouvent des difficultés à normaliser l'avenir de leur adolescent, la plupart demeurant très incertaines quant au futur de ce dernier. La mère de L. dit: « Moi je vis au jour le jour. Je ne le sais pas [où sera L. dans cinq ans]. Je ne vois même pas l'avenir. » Alors qu'une autre mère exprime ses craintes ainsi: « Je vois venir les...deuils encore. Tu sais...qu'elle a à faire. Et la peur, la peur qu'elle soit pas capable de finir ses études, la peur qu'elle soit pas capable, si elle finit, de travailler, Euh...qu'elle perde ses amis. Tu sais, je vois un peu ce que ça...ça peut être. »

En résumé, la normalisation s'inscrit dans cet espace familial particularisé par l'urgence de vivre et l'optimisme de l'adolescent d'une part et par la souffrance parentale reliée au pronostic de la maladie, d'autre part. Malgré la normalisation, cette souffrance assombrit l'ambiance familiale et crée un contexte de transition qui n'est pas tout à fait bien saisi par les professionnels de la santé.

### *L'espace professionnel: contrôler la maladie*

Dans l'espace professionnel, où le projet connexe de contrôler la maladie est très présent, une importance considérable est allouée à la surveillance des paramètres cliniques et à la préparation au transfert inter-établissements, lors de cette phase de la transition, puisque qu'une bonne préparation assure un bon contrôle de la maladie. La mesure de la réussite de ce transfert se produit, informellement, par les professionnels des établissements adultes qui poseront, par exemple, un jugement sur les connaissances de ces jeunes adultes en regard de la maladie, une fois le transfert effectué. En communiquant leurs attentes à l'équipe

pédiatrique, les professionnels du milieu adulte deviennent également des participants, à distance, du processus de transition. Par exemple :

En fait, ce qu'on se fait reprocher par le centre adultes c'est que les jeunes arrivent, puis qu'ils... qu'ils ne connaissent pas leur maladie... alors qu'ici ils sont rencontrés une ou deux fois et plus par année par tous les intervenants de la clinique. On leur parle de leurs médicaments, on leur parle de la physiothérapie, l'inhalothérapeute revoit les techniques... et le médecin les voit. Donc, ils sont rencontrés à toutes les visites par plusieurs intervenants. Et pourtant, dans le milieu adulte, on se fait dire que les jeunes ne connaissent pas leur maladie. (Rencontre d'équipe, ligne 138)

Ceci dit, la survie de ces adolescents à l'âge adulte a également transformé les pratiques de ces professionnels. En effet, tel que le dit l'un de ces intervenants lors d'une de nos visites: « Ça a beaucoup changé notre rôle...il y a 10-15 ans on les perdait pratiquement tous et maintenant quand on en perd un...on ne sait plus quoi faire... » Il semble que s'étant, eux, éloignés de cet aspect de la maladie, ils sont d'abord étonnés d'apprendre, durant l'entretien de groupe, que les parents souffrent toujours de cette échéance pourtant lointaine. Toutefois, après réflexion, l'un d'entre eux souligne:

Je pense, pour un parent, le fait de savoir que c'est une maladie incurable, même si on leur dit 35-40 ans. Pour eux c'est certainement angoissant de penser qu'il y a des chances que leur enfant meurt avant eux. Alors pour un parent, même si tu leur dis c'est à 35 ans. Le parent lui il le voit comme : « Il va mourir avant moi. » Nous, on est capable de se distancer, dire : « bon bien il a 17-18 ans, il va très bien, il fait tout ce qu'il veut. » Eux, ils n'ont pas encore oublié l'échéance finale. Elle est là, elle est toujours là. Et tant et aussi longtemps qu'on leur dira pas qu'on a trouvé une cure de la maladie, je crois que cette anxiété là au niveau des parents va demeurer. (Rencontre d'équipe, ligne 460)



Étant, à titre de professionnels de la santé, capables de se distancier de cette échéance semble avoir comme conséquence qu'ils se distancient également de l'expérience de souffrance parentale. Ce qui laisse ces groupes de participants dans deux mondes différents, où les projets menés prennent un sens différent. Ainsi, dans l'espace professionnel, la préparation au transfert inter-établissements est concentrée principalement sur l'acquisition de connaissances et laisse à l'écart la souffrance des parents.

### *Préparation au transfert inter-établissements*

Les professionnels considèrent qu'il est de leur devoir de préparer l'adolescent à ce transfert en l'instruisant sur sa maladie et en favorisant des comportements qui lui permettront de gérer sa santé et ses soins de manière autonome et responsable. Cette préparation suit le cheminement suivant: les parents sont sensibilisés à ce sujet pratiquement dès le moment du diagnostic. Par la suite, les parents et les adolescents reçoivent de l'information sur la maladie et sa gestion, ainsi que sur le fonctionnement du milieu adulte. La manière utilisée pour transmettre ces informations souligne comment les professionnels tentent de contrôler la façon dont les adolescents doivent gérer leur maladie. Les professionnels expliquent de la façon suivante l'importance qu'ils allouent à l'information transmise aux adolescents :

On a même un petit formulaire qu'on leur fait remplir sur la connaissance qu'ils ont de leur maladie. Moi, je me préoccupe beaucoup de ça. Ce formulaire qu'on a bâti tout le monde ensemble, les intervenants, selon les spécialités. Chacun les corrige pour justement que l'adolescent ou l'adolescente soit au fait de sa maladie quand il part. Et moi je les renseigne beaucoup sur comment ça se passe à...[établissement adulte] parce que j'y vais régulièrement. Et...les parents sont les bienvenus. Les parents peuvent poser des questions. (Rencontre d'équipe, ligne 50)

Enfin, vers l'âge de 17 ans, une visite de l'établissement adulte est proposée. Celle-ci demeure une activité revêtant une importance considérable pour la

préparation des adolescents, selon l'avis de tous les participants. Cette visite permet aux familles de se familiariser à ce nouvel environnement et de percer un peu le « mystère » l'entourant.

Je pense que six mois avant [le transfert] ils l'emmènent là-bas. Rencontrer les médecins, voir l'hôpital, comment ça fonctionne. Je pense qu'ils font la bonne chose en l'emmenant un six mois à l'avance, au moins il sait c'est quoi. C'est comme quand tu changes d'école, c'est pareil. Ils te font... Ils te font visiter l'école. (Parents, ligne 401)

Cette visite est également cruciale, selon les professionnels, tel qu'en témoigne les propos d'un membre de l'équipe dans l'extrait suivant :

D'ailleurs, Z. [une des personnes qui accueille les jeunes dans l'établissement adulte] m'a dit que c'était un monde entre ceux avec qui je suis allée faire la transition [la visite] et ceux qui ne l'ont pas faite. Il dit : « on les perd, on sait pas c'est qui. Tandis que là tu me les as présentés. Je les rencontre. Ils me connaissent. Je leur donne les papiers de « Sentez-vous bien ». Je les inscris... » (Rencontre d'équipe, ligne 688)

Les professionnels déplorent, cependant, le manque de réceptivité des familles à leur approche interprofessionnelle. Ce qui ne favoriserait pas, selon eux, une préparation optimale de la famille en vue du transfert vers l'établissement adulte, puisque chacun de ces professionnels exercerait un rôle sur ce plan. Les propos suivants expriment leur désarroi devant cette situation.

Combien de fois les familles sont pressées, elles veulent quitter. J'ai même dit hier à [une autre intervenante], j'ai dit : « Moi, je te trouve ben ben ben courageuse d'attendre dans le corridor pour être sûre qu'ils se sauvent pas, parce que t'as une information à donner. » C'est vrai aussi, les gens viennent ici, ils veulent se faire soigner, ils veulent voir leur docteur, that's it, that's all [accompagné d'un geste du revers de la main]. Tu sais. Parce que c'est le docteur qui, qui soigne. C'est lui qui va donner les prescriptions. (Rencontre d'équipe, ligne 198)

De plus, les professionnels demeurent ambivalents quant à l'efficacité de la préparation qu'ils offrent en vue du transfert. Par exemple, ils ont discuté longuement des difficultés éprouvées par les adolescents à intégrer les explications reçues pénalisant, à leur avis, leur préparation au transfert. Ils expliquaient ces difficultés comme suit :

Si on met les jeunes dans un autre contexte et qu'un autre docteur, par exemple à l'hôpital X dit : « Qu'est-ce que tu connais de ta maladie? » Je suis pas surpris qu'ils vont répondre : « Je connais rien. » Je ne suis pas surpris. Parce que pour eux, on leur parle de leurs enzymes et c'est comme s'ils font abstraction de la maladie. « On me parle de mes enzymes. » C'est comme s'ils ont pris une distance face au traitement qui est là, qu'on leur demande de faire, sans trop l'intégrer avec tout l'ensemble de la maladie. (Rencontre d'équipe, ligne 263)

Ce constat témoigne, toutefois, de la méconnaissance des professionnels quant au besoin de normalisation des adolescents. En effet, la normalisation qui vise à donner l'impression d'avoir une « vie normale » aux adolescents, vient en contradiction avec ce discours axé sur la maladie et ses traitements.

Nos résultats indiquent que l'espace professionnel se caractérise donc par les efforts qui y sont déployés afin de préparer les familles au transfert inter-établissements. Selon les professionnels, la transmission d'information demeure le moyen le plus judicieux d'effectuer cette préparation. Par contre, dans cet espace, les professionnels ont de la difficulté à se connecter sur l'expérience familiale. Ainsi, ils demeurent à l'écart de la souffrance parentale et comprennent mal l'utilité de la normalisation qui permet aux familles de mieux vivre avec la maladie.

Dans les espaces familial et professionnel et dans le contexte du transfert inter-établissements, se prépare, tout de même, le projet commun à tous les participants de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent en

transition. Fortement coloré par les distinctions propres à chacun de ces espaces, ce projet s'accomplit au sein de dynamiques différentes. Ainsi, au-delà d'une compréhension plus générale de l'expérience familiale, les professionnels doivent également comprendre davantage les dynamiques interactionnelles inhérentes au projet du développement de l'autonomie, afin de mieux accompagner les familles.

*Le projet commun: favoriser l'autonomie  
de l'adolescent en transition*

Les trois thèmes suivants caractérisent le projet qu'ont en commun tous les participants : (a) faire confiance à l'adolescent, (b) responsabiliser l'adolescent et (c) surveiller l'adolescent. Ces trois thèmes seront décrits à la suite des explications qui sont d'abord fournies en regard de l'autonomie.

Il convient d'abord de rappeler que l'obligation de transférer l'adolescent vers un établissement adulte à l'âge de 18 ans apporte une dimension particulière au projet du développement de l'autonomie de l'adolescent. Cette date butoir vient forcer la mise en branle de ce projet et donne, conséquemment, le ton à la transition. Ainsi, les professionnels qui demeurent fort conscients de cet enjeu disent: « On essaie de les rendre autonomes pour certains traitements avant 18 ans. Parce qu'on sait qu'éventuellement ils vont avoir moins de support, il va y avoir moins de gens pour s'occuper d'eux, puis qu'ils vont s'en aller...tu sais. » Alors que dans l'extrait suivant, la mère d'une adolescente exprime clairement combien cet âge devient une limite à considérer pour les parents rencontrés.

Pour moi en tous cas, quand elle aura 18 ans j'espère juste qu'elle va être capable d'aller à l'hôpital et de prendre ses rendez-vous, de prendre vraiment soin d'elle. Parce que si elle le fait pas là... Mais, en tous cas j'espère juste que quand elle va avoir 18 ans ça va lui sonner une cloche et qu'elle va dire : « Bon ben là c'est vrai, je suis adulte là. Il faut que je me prenne en main là. » J'espère que...c'est ça... Parce que là on dirait qu'elle

est comme... trop bé., trop bébé là encore. Tu sais. Fait que j'espère juste ça...(Mère, ligne 1116)

Selon les participants, bien se traiter est essentiel au maintien de la santé. La plupart des familles relie l'exacerbation des symptômes à une mauvaise adhésion aux traitements et, concurremment, une mauvaise adhésion au traitement à un manque d'autonomie. Par exemple, un adolescent dit: « Tous les jours. Ne pas oublier un traitement. Parce que ça peut endommager les poumons...Toujours rester euh, il faut qu'on soit...autonome. » Ou encore la mère d'une adolescente qui souligne: « Elle est pas euh... elle est pas ben ben autonome pour prendre ses médicaments. »

Ainsi, selon nos résultats, l'autonomie est principalement conçue comme étant la capacité de l'adolescent à adhérer à son plan de traitement. Les professionnels croient que l'autonomie s'acquiert dans la famille. Par conséquent, ils comptent beaucoup sur les parents.

Il y a des jeunes qui viennent ici qui sont déjà des adultes à 16 ans. Ce sont des gens qui sont très avancés, qui n'ont aucune difficulté à... Ils écoutent très bien. (...) C'est une petite minorité, mais il y a une grande autonomie. Et je pense que c'est parce que les parents les ont élevés d'une façon. Maintenant, on n'est pas là pour leur dire comment élever leurs enfants. » (...) Mais c'est pas la majorité. Fait que c'est pas toujours raté la transition [le transfert], mais je pense que ce qui est plus facile c'est quand les enfants ils ont été super bien élevés, ils ont une personnalité adulte jeunes, ils arrivent à 16 ans, 17 ans puis ils se comportent comme des adultes. Là ils... là la transition va être facile. C'est quand ils ont zéro autonomie, ils savent pas le nom des médicaments, ils regardent leur mère pour qu'elle dise les médicaments qu'ils sont supposés de prendre. Ils ne connaissent pas le nom de leurs médicaments. Zéro là, tu sais. Ils les prennent depuis 15 ans. (Rencontre d'équipe, ligne 947)

Cependant, tout ne semble pas si simple pour les familles. Par exemple, pour parvenir à favoriser l'autonomie de l'adolescent, il serait souhaitable que les parents arrivent à une certaine entente sur une conception partagée de cette autonomie pour l'adolescent. Or, il semble qu'à ce sujet, les différences entre les mères et les pères soient plus nombreuses que les similitudes, plus particulièrement, dans les familles où les parents vivent séparément. Ainsi, cette adolescente dit:

C'est pas mal pareil sauf que chez mon père je fais un peu plus toute seule. Chez ma mère, souvent c'est elle qui va me laver mes pompes et tout. Mais ici c'est moi qui faut qui aille les laver... pas que ça me dérange là, mais des fois j'ai l'impression peut-être que, tu sais j'en fais déjà beaucoup. Et j'en fais encore plus là. Mais des fois, j'aurais peut-être voulu un coup de main. Juste pour ça, tu sais. (Adolescente, ligne 480)

Alors que cette autre adolescente exprime: « Donc oui, à ce niveau-là quand je suis chez mon père là c'est vraiment l'autonomie 100% là. Il ne regarde pas du tout, du tout ce genre de choses. » Tout comme cette mère dit: « Chez papa, je pense que ils... ils vont se débrouiller un peu plus euh... l'autonomie. Et ici, ben ils se laissent gâter. »

Ces différences causent parfois des tensions dans le système familial tel que l'exprime cette maman:

Chez son père, il y avait moins de contrôle. Fait que je me rendais compte que quand elle revenait de chez son père, ben... le médicament n'était pas pris. Que là la mère elle passe toujours pour la chicaneuse, la chialeuse, la fatigante. Là t'appelle le père, tu dis: « Ben coup donc, t'as pas surveillé, tu sais, t'as pas...tu sais.» On a toujours l'impression comme tout le temps, tout le temps, tout le temps chicaner. (Mère, ligne 024)

Bref, le projet de développement de l'autonomie de l'adolescent est marqué par la limite imposée par le moment du transfert inter-établissements. Ce projet, qui est orienté autour de l'adhésion de l'adolescent envers son plan de traitement

se passe, selon les professionnels, à l'intérieur de la cellule familiale. Il semble, cependant, que pour les familles et surtout pour les familles séparées, des différences parentales de la conception de l'autonomie façonnent les dynamiques interactionnelles autour de ce projet.

Ceci dit, ces dynamiques interactionnelles prennent forme à travers trois processus enchevêtrés et étroitement inter-reliés. Ces processus pourraient servir de points de références pour développer des interventions visant à soutenir le développement de l'autonomie de l'adolescent. Nous avons identifié ces processus sous la forme des trois thèmes suivants: (a) faire confiance à l'adolescent, (b) responsabiliser l'adolescent et (c) surveiller l'adolescent. La proposition que nous énonçons ci après doit se comprendre comme un ensemble de dynamiques récursives et mouvantes, entre les différents sous-systèmes.

#### *Faire confiance à l'adolescent*

Faire confiance à l'adolescent est le premier thème présenté, qui fait parti du projet de développement de l'autonomie de l'adolescent. Ce thème apparaît comme un élément clé dans le développement de l'autonomie telle que conçue ici par les participants, puisque la confiance se construit autour de l'adhésion de l'adolescent envers son plan de traitement. Tant les parents que les professionnels veulent faire confiance à l'adolescent en regard de cet aspect. Conséquemment, la confiance devient indissociable du projet de développement de l'autonomie de l'adolescent.

Tel que mentionné plus tôt, les familles font un lien de cause à effet entre l'exacerbation des symptômes et la non adhésion aux traitements. Par contre, pour les professionnels rencontrés, cette adéquation n'est pas aussi linéaire: certains adolescents ne se traitent pas, mais conservent, tout de même, de bons résultats aux tests de fonction pulmonaire. Cet élément viendrait miner la confiance qu'auraient les adolescents envers les traitements et la compétence de ces professionnels. Ainsi, un des professionnels exprime :

Parce qu'il y en a beaucoup qui ne se traitent pas et puis, leurs fonctions pulmonaires sont aussi belles. Même on en a eu une dernièrement que j'ai su qu'on félicitait à tour de bras depuis six mois parce qu'elle faisait ses traitements, et elle les faisait pas. Mais ses fonctions avaient remontées. Et puis ce que j'ai su, c'était parce qu'elle avait une meilleure alimentation, elle avait arrêté de maigrir, elle mangeait beaucoup. Alors c'est sûr que si on pense à ça, ils ne nous croient pas. (Rencontre d'équipe, ligne 337)

Alors que cet autre professionnel s'exprime de la façon suivante: « Ses tests augmentaient. Imaginez comment elle devait rire de nous. Tu sais, on lui dit: «bravo, bravo, tu te traites.» Puis elle, elle doit se dire: «Hey, je me traite pas et ça augmente. Regarde la bande de...de concombres.» Tu sais. »

Par ailleurs, il semble que de manière générale, les professionnels éprouvent des difficultés à faire confiance aux adolescents atteints d'une maladie chronique et qui doivent prendre des médicaments sur une base régulière. Leur expérience auprès de différents types de clientèles exerce une influence sur la confiance qu'ils ont envers les adolescents atteints de la FK. Ainsi, l'un d'entre eux exprime:

Un exemple avec des insuffisants rénaux: j'ai apporté des comprimés de Tumbs à une insuffisante rénale, puis deux semaines plus tard on finissait la boîte de Kleenex, puis j'avais 20 Tumbs dans le fond de la boîte de Kleenex. Je m'étais faite avoir pendant une semaine. Si tu ne leur mets pas dans la bouche là, tu sais. Je venais de retrouver mes Tumbs de la semaine là, tu sais. Fait que tu sais, à la limite ils [les patients atteints de la FK] peuvent ne pas les prendre aussi là. (Rencontre d'équipe, ligne 2173)

Pour les parents, faire confiance à l'adolescent sur le plan de sa santé semble être un processus en évolution depuis l'enfance. En effet, certains comportements reliés à un manque d'assiduité se sont manifestés lorsque l'enfant était encore très jeune.

Je pense que C. avait sept, huit ans, on est arrivé au restaurant puis euh... elle a jeté ses pilules à terre. Mais je ne m'en suis pas rendu compte avant



que le repas arrive. Ah, je suis venu hors de moi, j'étais sans connaissance...on a même pas mangé. On s'est levé, on est parti. Je suis arrivé ici et j'ai tout vidé les poubelles de la maison. Il y avait des pilules dans toutes les..., toutes les poubelles. (Père, ligne 064)

Les résultats indiquent que l'établissement du lien de confiance entre les parents et l'adolescent est modulé par certains éléments tel que la maturité. Par exemple, la mère de R. qui dit: « Mais je me dis, moi je fais confiance à R. parce que justement elle est mature. Puis on le sait qu'elle est capable de gérer ses affaires. »

Les expériences antérieures du parent avec l'adhésion aux traitements semblent également jouer un rôle dans l'établissement du lien de confiance entre le parent et son adolescent.

Je serais curieuse de voir si quand elle est hospitalisée, ils disaient: « Bon ben ça cette petite boîte-là c'est à toi V. Il faut que tu viennes les prendre quand c'est l'heure du déjeuner, du dîner, du souper et que tu prépares ton Colimicin.» Je serais curieuse de voir au bout du deux semaines... si ça a diminué...Parce que je suis pas sûre qu'elle irait. (...) Il faudrait que je regarde vraiment si elle les a pris. Parce que je ne suis pas sûre qu'elle les prendrait. Comme elle me l'a fait ici. J'en ai trouvé partout. Dans les garde-robes, dans les fonds de tiroirs, dans ses sacs à dos. Elle partait chez son père, je comptais les pilules, elle revenait et c'était la même quantité. Fait que je ne suis pas sûre qu'elle le ferait d'elle-même. (Mère, ligne 892)

Bref, faire confiance à l'adolescent demeure un processus fragile et ardu tant pour les professionnels qui savent que l'adolescent leur joue parfois des tours, que pour les parents qui s'inquiètent, qui souffrent et qui doutent de leur capacité à faire confiance. Comme le dit cette mère: « Il faut... il faut que je lui fasse confiance. Il faut que je lui laisse vivre sa vie, ses expériences. C'est de faire confiance tout le temps qui est difficile. De dire...tu sais...quand on se fait mal on...on se brûle, mais bon. »

### *Responsabiliser l'adolescent*

Le deuxième thème faisant partie du projet de développement de l'autonomie de l'adolescent est celui de responsabiliser ce dernier. Tel que mentionné plus haut, l'adolescent est autonome lorsqu'il est en mesure de s'occuper lui-même de ses traitements et d'assister seul aux consultations médicales. Pour éviter toute détérioration possible de la santé de l'adolescent, les parents s'emploient très tôt, durant l'enfance, à responsabiliser leur enfant.

À six ans on l'a envoyée dans un camp de vacances près de chez-nous. J'ai dit à S.: « On va sauter là. Je vais venir aux deux jours faire ton clapping, si tu veux. Alors j'en ai parlé. Et on a fait ça. L'année d'ensuite: « Ben là maman, je veux pas que tu viennes du tout. » Alors, on a approché l'hôpital en prévision de ça. « On peut-tu avoir le bidule qui fait qu'elle peut faire sa thérapie elle-même? » Et elle l'a fait. (Mère, ligne 468)

Ici encore, la personnalité de l'adolescent semble jouer un rôle sur sa responsabilisation. Tel que l'exprime la mère d'une adolescente :

D. a toujours été euh... une patiente très responsable hein au niveau de...sa prise en charge au niveau de ses soins. Euh...je n'ai jamais eu beaucoup à la talonner pour faire ses soins, faire sa thérapie respiratoire plusieurs fois par jour. Et elle s'est encore plus prise en charge à partir de... oui, de l'adolescence. (Mère, ligne 011)

Nos entretiens indiquent que c'est généralement vers l'âge de 12 ans que ces adolescents reçoivent, de la part de leurs parents, le mandat plus ou moins définitif d'être les seuls responsables de leurs traitements. Ce changement de responsabilités ne se vit pas sans heurts et la plupart des familles rencontrées semblent avoir connu, ou rencontraient toujours au moment des entretiens, certains problèmes pour amener l'adolescent à être responsable de son plan de traitement.

Durant cette étape, l'adolescent reçoit des messages contradictoires, ce qui complique considérablement ce changement. Par exemple, les parents encouragent

l'adolescent à s'occuper lui-même de ses traitements, tout en continuant de les préparer pour lui ou encore en lui rappelant de le faire. Les propos recueillis durant l'entretien avec la mère de S. illustrent bien que, malgré la distance (S. habite, depuis une année, en résidence à plusieurs kilomètres de distance de la maison familiale), sa mère refuse de laisser aller ce rôle de soignant et de transférer totalement la responsabilité à sa fille: « Elle dépend encore de moi. C'est encore moi qui prépare sa dosette. Je lui en prépare pour deux semaines. »

Dans certains cas, le soutien maternel ne semble pas très propice à la responsabilisation de l'adolescent, tel qu'en font foi les propos de la mère d'une adolescente: « Je lui prépare. Le matin euh...moi je suis là. (...) Je commence pas trop tôt le travail, fait que j'étais souvent là pour les accompagner au matin. Ben je lui fais son traitement et je lui, je lui mets dans la bouche dans son lit, tu sais. Elle est paresseuse là... »

En fait, pour soutenir l'adolescent dans ce processus de responsabilisation, le cas atypique de M. (famille 7) nous indique qu'il faudrait plutôt favoriser l'exploration et la prise de risques.

Depuis à peu près que j'ai 12 ans, ils [mes parents] m'ont laissé, ils m'ont laissé m'occuper de mes traitements parce qu'il fallait que je le fasse...Et justement pendant trois ans qu'ils m'ont laissé, laissé là, je n'ai rien fait ou quasiment rien fait (...) Oui, trois ans, 12, 13, 14 ans, je ne faisais à peu près rien sans qu'ils, sans qu'ils me forcent...Mais là maintenant ben c'est à 15 ans que je commence à faire attention. (Adolescent, ligne 103)

Il ajoute ensuite: « Ben personnellement ce qui m'a amené [à adhérer au plan de traitement], ça a été d'avoir mes trois années de difficultés...Ça, ça m'a poussé à essayer de comprendre d'où ça venait... » Ces trois années où, à la manière d'autres jeunes, M. a complètement « décroché » de ses traitements semblent avoir été nécessaires pour déclencher chez lui ce processus de responsabilisation. Cette exploration l'a mené très loin, tant sur un plan spirituel que physique. Durant cette période, sa santé s'est beaucoup détériorée et il a du

être traité et hospitalisé à quelques reprises. Une conversation avec le pneumologue alors que sa santé était plutôt précaire, est devenue pour lui, en combinaison avec son cheminement spirituel, le déclencheur de sa nouvelle attitude.

La dernière fois que je suis allé voir le médecin il m'a dit que si je continuais comme je le faisais actuellement avec les traitements que je faisais, si je passais la barre des trente ans je serais chanceux...Bon c'était, c'était assez cru, mais je pense que ça valait la peine là... Sur le coup, ben en fait les deux, trois jours après qui ont suivi ma rencontre avec le médecin, j'étais vraiment down...Mais je pense quand tu es rendu plus bas c'est plus facile de remonter...Donc évidemment bon, c'est dur à prendre. C'est ça, ça a pris trois quatre jours me remettre de ça... Je me suis remis à mes traitements. Je pense que ça a valu la peine parce que sur le coup je ne voulais rien savoir là...Mais avec du recul, je pense que ça m'a fait bouger. (Adolescent, ligne 201)

Par ailleurs, les professionnels exercent également un rôle dans ce processus de responsabilisation. Ainsi, ils tentent d'abord de responsabiliser le parent afin que ce dernier puisse servir de modèle à l'enfant. Par exemple:

On le dit au parent que les traitements sont importants. Mais le parent qui n'est pas capable de s'inculquer cette discipline-là, de le faire à tous les jours à son enfant, bien c'est sûr que nos chances viennent de baisser que l'enfant soit autonome. (Rencontre d'équipe, ligne 1035)

Enfin, lorsque l'enfant devient adolescent, ils essaient alors de lui transférer ce sentiment de responsabilité en lui parlant directement. Par exemple:

Tu vois, quand je les appelle pour des cultures de gorge; quand je vois qu'ils ont 15 ans je leur demande, quand j'ai pas le parent je dis: « Est-ce que t'aimerais...j'ai ton résultat de culture, est-ce que ça t'intéresse? » « Ah oui, ça m'intéresse. » Puis je lui explique sa culture, je lui dit: « oui, t'as deux souches de pseudomonas » on continue à discuter puis là, tout d'un coup, à

la fin elle me revient puis elle dit: « Tu m'as dit deux souches là M. qu'est-ce que ça veut dire deux souches? Explique-moi. » Tu sais,...je la responsabilisais en lui donnant son résultat. Puis elle s'y intéressait aussi. (Rencontre d'équipe, ligne 1784)

En somme, responsabiliser l'adolescent envers son plan de traitement semble être un processus difficile pour les familles. Les adolescents reçoivent des messages contradictoires de la part de leurs parents, qui souffrent et éprouvent des difficultés à faire confiance à l'adolescent. Le troisième et dernier thème qui s'inscrit, avec les thèmes de faire confiance et responsabiliser l'adolescent, dans le projet du développement de l'autonomie, est celui de surveiller l'adolescent.

### *Surveiller l'adolescent*

Devant les conséquences graves que pourraient avoir une mauvaise adhésion aux traitements, les parents, mais plus particulièrement les mères, surveillent la prise de médicaments. En effet, il semble que ce soit surtout les mères qui sont responsables des soins de santé de l'adolescent dans ce groupe. Ainsi, cette mère dit: « Je lui mets dans une bouteille les pilules qu'il faut pour la semaine. Mais si il en reste à la fin de la semaine, c'est elle qui ne les a pas pris. Ça, ça le prouve qu'elle ne les a pas tous pris là. »

La plupart des adolescents acceptent plutôt facilement cette surveillance et perçoivent ces rappels comme une mesure de soutien. Dans ces cas, tel qu'exprimé dans les propos suivants, la surveillance devient une action favorisant l'adhésion de l'adolescent envers ses traitements: « Et à force que mes parents me disent: Fais-les, fais-les. Ben ça rentre et...J'y vais automatiquement là. » Ou encore cette jeune fille qui dit: « J'ai besoin que quelqu'un me rappelle de les faire des fois sinon oui, j'oublie, je vais passer à côté. Surtout le soir là, je vais me coucher, je vais m'endormir tout de suite. »

Sur un autre plan, la surveillance s'exerce également par les professionnels qui y voient une partie importante de leur rôle auprès de ces familles. Cette surveillance semble occuper deux fonctions principales. Dans un premier temps, elle vient seconder les parents tel qu'en fait foi le commentaire suivant :

Si le Docteur X n'avait pas dit à notre fils: «on se voit dans trois mois», il n'y aurait pas eu ...les résultats qu'il a eu, le gain de poids qu'il a eu là... Pour lui ça a été: « oups, il faut que j'apprenne ma leçon parce que je dois rendre des...J'ai un examen bientôt.» Donc il faut que je fasse mes devoirs parce que je dois rendre des comptes bientôt. (Mère, ligne 099)

Dans un deuxième temps, lorsque l'adolescent est vraiment négligent, la surveillance devient une mesure de contrôle de la maladie. En effet, dans ces cas, si la santé de l'adolescent l'exige, celui-ci sera hospitalisé pour recevoir l'antibiothérapie intraveineuse plutôt que de le faire à domicile.

Mais là, vu qu'elle ne prend plus ses médicaments, ils ne la laissent plus sortir de l'hôpital quand elle doit recevoir des traitements intraveineux. (...) La dernière fois qu'on est allées au mois d'août, ils voulaient encore la garder. Ils lui ont donné une chance, ils ont dit: « tu fais deux semaines de traitement, on te revoit. Et si ça ne s'est pas amélioré, tu rentres. » (Mère, ligne 116)

Surveiller l'adolescent est donc un processus important qui pourrait engager l'adolescent vers une sous-responsabilisation quant à son plan de traitement et avoir des conséquences importantes sur le processus de confiance que ces familles tentent de construire. Ainsi, ensemble, ces trois processus enchevêtrés autour de l'adhésion au plan de traitement, représentent le cœur du projet de développement de l'autonomie de l'adolescent, en regard de ses soins de santé.

## Présentation du modèle systémique de la transition

Le modèle systémique représentant le processus de transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert inter-établissements est présenté à la page 96. Rappelons que, selon Le Moigne (1990), la modélisation systémique a comme finalité d'illustrer les systèmes conçus complexes en exposant leurs différentes composantes et leurs dynamiques interactionnelles. Cette modélisation permet ainsi d'accroître l'intelligibilité de ces systèmes, ce qui s'avère être nécessaire pour le développement ultérieur d'interventions.

La structure du modèle renvoie aux systèmes famille et professionnel qui vivent le processus de transition. Ces systèmes évoluent dans des espaces familial et professionnel, définis par des projets qui leur sont propres, mais dans le contexte général du transfert inter-établissements. Ce dernier vient souligner l'espace-temps dans lequel se situe le phénomène et est marqué par la confiance des familles à l'endroit des professionnels. L'espace familial est caractérisé par des adolescents optimistes face à leur avenir et des parents qui souffrent devant l'échéance imposée à la vie de leur adolescent. Ces participants sont, toutefois, réunis par leur besoin de normaliser leur vie. L'espace professionnel inclut les professionnels des établissements pédiatriques et adultes. Dans cet espace, on tente, essentiellement, de préparer les adolescents au transfert inter-établissements.

Enfin, s'articulant autour de trois processus imbriqués, qui rendent compte des interactions entre les acteurs, se développe le projet de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent, en vue du transfert inter-établissements. Ainsi, faire confiance, surveiller et responsabiliser l'adolescent ont été identifiés comme étant trois processus construits autour de l'adhésion au plan de traitement. Ces processus se chevauchent et évoluent, en simultanéité, à travers des dynamiques interactionnelles singulières.





Dans le modèle, les systèmes et sous-systèmes sont représentés par des ellipses faites de lignes pointillées, indiquant que les systèmes demeurent ouverts et perméables aux influences des autres systèmes et de leurs environnements. Les flèches à l'intérieur des systèmes familial et professionnel indiquent les interactions entre les sous-systèmes, autour de ce qui constitue l'action principale qui nourrit les projets respectifs des participants. Nous retrouvons, au centre du modèle, une zone d'interactions dans une sphère qui se veut un espace au sein duquel convergent les deux systèmes. Les deux flèches centrales indiquent les dynamiques interactionnelles au sein de ces trois processus représentant le cœur du projet commun. Enfin, les flèches enveloppant le projet de développement de l'autonomie soulignent que ce processus est dynamique, évolutif et inachevé.

Par ailleurs, la modélisation n'est pas une fin en soi. Elle vise également à ce que le modèle produit ait une utilité pour la pratique et soutienne, conséquemment, le transfert des savoirs. Afin de mieux capter la pertinence du modèle, nous avons construit un scénario type de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert inter-établissements. Ce scénario est construit à partir de notre synthèse des données pour illustrer et approfondir la réflexion entourant le développement d'interventions d'accompagnement de familles

#### *Scénario pour illustrer le modèle*

Fanny est âgée de 16 ans et elle est atteinte de fibrose kystique. Elle a été hospitalisée une fois, à l'âge de 7 ans, pour une infection pulmonaire, causée par la FK. Elle a une sœur de 14 ans qui est en parfaite santé. Fanny habite chez ses parents. Elle a plusieurs projets d'avenir: elle veut voyager et aimerait étudier pour devenir infirmière et ambulancière. Elle a également une vie sociale bien remplie qu'elle ne veut pas ralentir même si elle est parfois incommodée par sa maladie. Fanny démontre ainsi son urgence de vivre et son optimisme face à l'avenir.

Les parents de Fanny souffrent beaucoup de l'incertitude liée au pronostic de la maladie. Ils sont très inquiets face à l'avenir de leur enfant et envisagent le pire. Dans cette famille, on parle de la maladie le moins possible et on évite surtout de rappeler à Fanny que certains résultats de tests sont inquiétants. Cette souffrance vécue par ces parents est typique, selon nos résultats, de l'espace interactionnel vécu par ces familles en transition.

Encouragée et soutenue par ses parents, Fanny a plusieurs amis et participe à un très grand nombre d'activités, aussi bien à l'école qu'à l'extérieur de l'école. La famille se plaît à dire que la vie de Fanny est tout à fait « normale ». La normalisation de la vie familiale, mais surtout de la vie de Fanny, demeure une stratégie importante pour cette famille qui vise à offrir à Fanny une vie semblable à celle de ses pairs, mais qui contribue également à aider la famille à composer avec la maladie.

Au-delà de leur désir de vivre, malgré tout et à travers, la maladie, les parents de Fanny ont comme finalité que leur fille acquiert de l'autonomie afin qu'elle puisse gérer sa maladie, surtout avant son transfert dans un établissement adulte. Ainsi, Fanny prend toute seule ses médicaments et aérosols. C'est toutefois sa mère qui lui prépare et qui lave ses pompes. De plus, sa mère lui rappelle régulièrement de prendre ses médicaments et surveille Fanny de manière à s'assurer que cette dernière n'oublie rien. La mère de Fanny, qui souffre et envisage toujours le pire, craint, par-dessus tout, une détérioration de la santé de sa fille. Elle tente de la responsabiliser, tout en exerçant un certain contrôle, car elle a peur des conséquences d'une mauvaise adhésion aux traitements sur la santé de Fanny. Elle trouve difficile ce changement de rôle où elle doit déléguer davantage de responsabilités à sa fille puisqu'elle ne lui fait pas totalement confiance à ce sujet, car Fanny a déjà oublié de prendre plusieurs fois ses médicaments. Ces éléments viennent souligner comment la souffrance parentale face à cette maladie complique la construction de la confiance entre Fanny et sa mère, l'amène à surveiller Fanny davantage et rend la responsabilisation ambiguë, durant le

processus de transition. Ainsi, ces dynamiques intra-familiales autour des processus de confiance, de responsabilisation et de surveillance, jouent un rôle considérable dans le projet de développement de l'autonomie de Fanny.

Les professionnels de la santé, responsables du suivi médical de Fanny, considèrent que pour devenir autonome et être prête à effectuer le transfert inter-établissements, Fanny doit bien connaître sa maladie et en assurer la gestion. Par conséquent, outre le contrôle des paramètres cliniques, leurs interventions pour la préparer au transfert inter-établissements sont principalement orientées vers la transmission d'information sur la maladie et le contrôle de la maladie. Les professionnels exercent ainsi un contrôle important non seulement sur la maladie, mais également sur la manière dont Fanny devrait la gérer.

Au sein de cet espace professionnel, il est ainsi fait peu de place à l'expérience émotive des familles, fort probablement parce que ce n'est pas un élément qui semble s'intégrer, à prime abord, dans un ensemble de déterminants ayant une influence sur le contrôle de la maladie. C'est pourtant dans cette expérience que s'inscrivent des dynamiques importantes pour le développement de l'autonomie de Fanny. Conséquemment, alors que ces systèmes d'acteurs partagent une finalité commune de favoriser le développement de l'autonomie de Fanny, il demeure, dans le système professionnel, une incompréhension des dynamiques interactionnelles intra-familiales entourant le développement de l'autonomie de Fanny. Un schisme est ainsi créé entre les familles et les professionnels qui ne voient pas la réalité selon le même angle. Il devient donc difficile pour les professionnels de rejoindre les familles et de les soutenir dans le développement de l'autonomie de Fanny.

Ce scénario, qui vient clore ce chapitre, visait à illustrer le MST. La discussion des résultats représente le prochain et dernier chapitre du présent document.

**Chapitre V**  
*Discussion*

Le contenu de ce chapitre porte sur les réflexions suscitées par l'analyse des données et ses résultats. Il débute par un court rappel des principales composantes du MST (modèle systémique de la transition) soit, le transfert inter-établissements, les espaces familial et professionnel et enfin, le projet commun de développement de l'autonomie de l'adolescent. Par la suite, ce chapitre présente la discussion des résultats selon les principales caractéristiques du MST, la contribution théorique générale des résultats ainsi que la contribution méthodologique de l'étude. Enfin, des réflexions et suggestions sont offertes en regard de la portée des résultats, des limites de l'étude et des pistes de recherche à poursuivre.

### Le modèle systémique de la transition

Le MST illustre que cette phase de pré-transfert, axée sur la préparation de l'adolescent au transfert inter-établissements évolue dans deux mondes parallèles. Ainsi, le système familial est marqué, depuis l'annonce du diagnostic, par un vécu de souffrance parentale, contrasté par l'optimisme et l'urgence de vivre des adolescents. Dans le système familial, l'activité principale de ses membres est de normaliser la vie de l'adolescent, afin de pouvoir vivre avec la maladie. Parallèlement, le système professionnel est marqué par une trajectoire où les progrès scientifiques ont considérablement modifié la pratique de ces acteurs. Ces derniers cherchent, avant tout, à contrôler la maladie, afin d'en freiner l'évolution et de permettre à ces adolescents, d'effectuer, à l'âge de 18 ans, le transfert inter-établissements. Les activités du système professionnel se concentrent principalement sur la préparation au transfert inter-établissements. La mise en évidence de l'évolution parallèle des systèmes « espace familial » et « espace professionnel » représente un apport unique dans le développement de connaissances entourant le phénomène de cette transition.

Par ailleurs, le modèle illustre l'importance qu'il faut allouer aux interactions liant les systèmes d'acteurs à travers les projets qu'ils poursuivent et

les processus autour desquels ils interagissent. Ainsi, le MST met en lumière plusieurs dynamiques interactionnelles intra et extra-familiales, coexistantes au sein du projet commun de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent. Ce projet commun qui s'articule autour des processus de faire confiance à l'adolescent, le responsabiliser et le surveiller, se démarque des études menées à ce jour à ce sujet, par la mise en valeur de la nature relationnelle de ces processus et de leur impact sur le projet commun. Ces résultats, qui offrent des pistes d'interventions pour accompagner ces familles en phase pré-transfert, viennent enrichir, par ailleurs, la théorie intermédiaire de la transition, qui souligne l'importance de préparer les familles aux transitions (Meleis et al., 2000).

#### Discussion des résultats

##### *Le transfert inter-établissements : l'espace-temps de la transition*

Cette activité de transfert gérée principalement par l'équipe de soins devient, en quelque sorte, une « réalité » avec laquelle les familles n'ont pas le choix de composer. Si les parents s'en inquiètent, les adolescents ne s'en préoccupent guère. Bien qu'ils estiment avoir reçu peu d'informations au sujet de la procédure de transfert, ils ne ressentent pas d'inquiétudes envers cet événement, ce qui corrobore les résultats obtenus dans une autre recherche (Boyle et al., 2001) où l'expérience du transfert vers l'établissement adulte s'avérait être plus problématique pour les parents que pour les adolescents. En effet, les adolescents s'inquiètent peu, pourvu que la continuité des soins soit bien établie entre les établissements pédiatriques et adultes (Nasr et al., 1992; Steinkamp et al., 2001).

Nos résultats indiquent que l'inquiétude parentale à propos du transfert inter-établissements est particulièrement liée à la crainte de ne plus pouvoir obtenir de l'information médicale au sujet de la santé de l'enfant. À ce jour, ce

constat a déjà été rapporté dans les écrits (Hink & Schellase, 2006 ; Scal et al., 1999) où il est énoncé comme la difficulté des parents à lâcher prise, après avoir été en charge durant de nombreuses années de la santé de l'enfant. Les résultats de cette recherche viennent toutefois enrichir les connaissances à ce sujet en précisant que la souffrance parentale et l'inquiétude liées à une possible dégradation de l'état de santé de l'enfant jouent ici un rôle prépondérant dans cette difficulté à lâcher prise.

Par ailleurs, les adolescents préféreraient également la présence de leurs parents lors des consultations médicales. Cela ne leur est pas propre, puisque d'autres auteurs (Brumfield & Landsbury, 2004; Klostermann, Slap, Nebrig, Tivorsak, & Britto, 2005) ont également mentionné que les adolescents atteints d'une maladie chronique s'attendent davantage à l'implication de leurs parents lors des rendez-vous médicaux que les adolescents en santé. Cet élément a toutefois des conséquences importantes sur le plan clinique, où l'on favorise plutôt l'inverse. En effet, il semble que le retrait progressif des parents auprès de l'adolescent lors des consultations médicales soit de toute première importance pour les professionnels rencontrés. Afin d'améliorer la qualité des soins offerts à ces familles, il serait donc judicieux de prendre en considération cette réalité, que la présente étude met en lumière.

#### *Avoir confiance dans les professionnels*

Sur le plan du transfert inter-établissements, les familles rencontrées semblaient enclines à transférer vers l'équipe adulte la confiance qu'elles avaient envers l'équipe pédiatrique, ce qui infirme les résultats obtenus dans d'autres études (Hauser & Dorn, 1999; Reiss et al., 2005; Telfair et al., 1994). Ce constat important suggère que l'établissement d'un lien de confiance solide entre les familles et les professionnels des établissements pédiatriques permettrait de réduire l'anxiété des familles avant le transfert. Nos résultats s'inscrivent ainsi dans le même sens que ceux obtenus par Reiss et ses collaborateurs (2005), qui ont aussi remarqué que ce rapport de confiance entre les familles et les

professionnels est un atout et qu'un effort particulier devrait être fait, afin de souligner la fin de cette relation.

### *L'espace familial : vivre avec la maladie*

L'espace familial se caractérise par des familles dont l'intention première semble être de vivre et parfois de *survivre* à la FK. L'expérience de la transition y est vécue différemment selon que l'on soit un adolescent ou son parent. En effet, dans cet espace les adolescents demeurent résolument optimistes quant à leur avenir alors que les parents démontrent plutôt une souffrance importante. Bien que certains auteurs (Graetz et al., 1999) démontrent que l'expérience familiale de la maladie chronique à l'adolescence peut s'avérer être différente sur certains plans pour les adolescents et leurs parents, peu d'entre elles font ressortir la souffrance parentale présente chez les parents ayant un adolescent atteint de la FK. Cette étude vient donc enrichir les savoirs portant sur ce sujet.

### *Des adolescents optimistes : une urgence de vivre*

De manière générale, les adolescents représentent un groupe ayant une attitude positive et souffrant peu sur le plan psychosocial. À ce sujet, les avis des chercheurs sont plutôt partagés. Ainsi, certains mentionnent que les adolescents atteints de la FK présentent un risque plus grand de souffrir de détresse émotionnelle et d'une diminution de leur qualité de vie (Carew, 2001; Elgudin, Kishan, & Howe 2004; Sawyer et al., 2004; Sawyer et al., 2005; Yi et al., 2003), tandis que d'autres rapportent que ces adolescents vivent une vie plutôt « ordinaire », c'est-à-dire semblable à celles de leurs pairs (Admi, 1995, 1996). Ce dernier constat, qui cadre davantage avec nos résultats, pourrait s'expliquer d'abord par l'état de santé généralement bon des adolescents participant à notre étude, malgré leur maladie.

Par ailleurs, ces résultats peuvent également être interprétés à la lumière de cette étape de développement qu'est l'adolescence. En effet, il est connu qu'à cet



âge de la vie, la personne a une propension très forte à vivre dans le moment présent et à ne pas se soucier de l'avenir (Yi et al., 2003). Or, il semble que ce n'était pas tout à fait le cas des adolescents rencontrés. Par exemple, on constate que tout comme les participants à l'étude de Russell et ses collaborateurs (1996), ces adolescents arrivaient très facilement à se projeter dans l'avenir, malgré leur âge relativement jeune.

Ainsi, malgré le pronostic, les adolescents conservaient beaucoup d'espoir pour leur avenir, ce qu'ont aussi démontré d'autres études portant sur la qualité de vie d'adolescents atteints de la FK (Britto, Kotogal, Chenier, Tsevat, Atherton, & Wilmott, 2004; Syndler et al., 2005). Cela étant dit, leur manière résolument optimiste d'affronter la vie peut également représenter l'une des stratégies d'adaptation utilisées par les adolescents, qui leur permettent d'apprécier leur vie actuelle et de se préserver devant ces questions douloureuses provoquées par leur avenir incertain. Basant ses propos sur ses résultats de recherche et sa pratique clinique, Boss (1999) explique que, pour composer avec l'imprévisibilité associée à la maladie chronique, les familles ont tendance à faire le pari que l'issue de la maladie sera positive. C'est exactement ce qu'ont fait ces adolescents, entraînant, semble-t-il, leurs parents sur cette voie et les forçant, en quelque sorte, à adopter cette vision positive.

En effet, il semble que devant cette possibilité de décéder prématurément, ces adolescents ont décidé de mettre les bouchées doubles et de vivre chaque minute comme si c'était la dernière. Repousser ainsi les limites n'est pas sans rappeler que, depuis leur naissance, ils ont justement, avec leurs parents, repoussé constamment ou, plus justement, quotidiennement les limites de la science, ce qui leur a bien servi, puisque cette attitude leur a permis d'allonger de manière considérable leur espérance de vie. C'est pourquoi ces familles semblent garder ce désir de se dépasser, d'aller au maximum de leurs capacités et de conserver une attitude résolument positive comme pour défier leur destin et contrer les complications

possibles de la maladie. Cependant, malgré cela, l'expérience parentale de cette période de transition semble fort différente de celle des adolescents.

### *Des parents qui souffrent*

Informés, dès le départ, de l'âge médian de survie de leur enfant, les parents rencontrés doivent quotidiennement faire des efforts considérables pour tenter d'oublier cette limite afin d'offrir à l'enfant la meilleure vie possible. D'autres études, ayant abordé avec de jeunes adultes ce problème de vivre avec une telle information, vont dans le même sens et rapportent que la connaissance de cet âge n'apporte véritablement rien de bon à ces jeunes adultes (Paquet, 2005). En réalité, connaître cette information jette plutôt une ombre sur leur vie, qui peut modifier leurs projets d'avenir (Paquet, 2005).

Dans notre étude, ce ne sont pas les adolescents qui ont dit être perturbés par cette information, mais bien leurs parents. En effet, cette donnée semble plonger ceux-ci dans un désarroi total et les force à s'interroger sur l'avenir de l'adolescent de manière tout à fait inhabituelle. Ainsi, le père d'une des adolescentes rencontrées a déclaré: *Je me suis souvent dit* : « “Bon, ça vaut-tu la peine de l'envoyer dans une école privée?” Parce qu'on sait pas combien de temps elle va vivre ou quoi. » Ou encore, d'autres parents ont réaménagé leur maison afin de pouvoir y accueillir de nouveau leur enfant lorsqu'il serait trop malade pour habiter loin d'eux, alors que celui-ci n'avait pas encore quitté le domicile familial!

Ainsi, selon plusieurs auteurs (Cassell, 2004; Chesla, 2005; Daneault, 2006; Gregory & Longman, 1992) la souffrance vécue par ces parents est une expérience complexe et comme toute expérience de souffrance, est généralement étroitement associée à la perte. En ce sens, les parents de cette étude vivaient plutôt une perte anticipée et avaient ainsi perdu le droit de pouvoir envisager simplement l'avenir de leur enfant. Dans cet esprit, la transition vers l'âge adulte, semblait, malheureusement, représenter pour les parents le rapprochement inexorable vers l'issue fatale. Devant cette souffrance, une des stratégies utilisées par les parents

participants était de garder espoir. Il semble, toutefois, qu'avoir cette attitude lorsque l'avenir est aussi incertain représentait un défi considérable pour eux. Dans le cadre d'une réflexion théorique qui visait à encourager les infirmières à demeurer attentive à la souffrance des familles, Chesla (2005) mentionne également cette difficulté pour les familles aux prises avec la maladie chronique. De fait, Chesla souligne que l'espoir ne peut, dans ces cas, être associé à l'avenir et que ces familles oscillent de façon permanente entre l'espoir et le désespoir, ce qui semblait bien être le cas des parents de notre étude.

Par ailleurs, des auteurs ont déjà démontré que la détresse parentale progresse à mesure que l'enfant ayant une espérance de vie réduite se rapproche de l'adolescence (Dodgson et al., 2000; Garwick et al., 2002) ou encore lorsque la maladie évolue (Boling, 2005). Nos résultats suggèrent également que la détresse parentale persiste durant l'adolescence et s'accroît peut-être avec l'arrivée de l'âge adulte. Cette souffrance a un impact sur les projets parentaux et teinte la façon dont cette transition est vécue. À notre avis, c'est la première fois que des résultats de recherche viennent éclairer cette facette de l'expérience parentale de la transition pour des familles aux prises avec la FK.

La souffrance des parents vient confirmer, par ailleurs, que prendre soin au quotidien d'un enfant atteint de la FK est une expérience riche en émotions, qui ne semblent pas s'atténuer avec les années. Ces résultats corroborent ceux de plusieurs chercheurs (Canam, 1993; Chesla, 2005; Clarke, 2006; Corbin & Strauss, 1992; Hunter, 2003; Knafl, Breitmayer, Gallo, & Zoller, 1996; Knafl & Deatrick, 2003) qui ont déjà fait ce constat chez des populations atteintes de différents problèmes de santé chroniques. Dans notre étude, les traitements quotidiens représentaient, bien sûr, une exigence parfois lourde pour les familles. Cependant, il semble que la souffrance était plutôt liée au « travail » émotif accompli par les parents, travail qui présentait une charge émotive intense, vu l'avenir incertain des adolescents. On note également, en oncologie pédiatrique, que prendre soin d'un enfant atteint d'une maladie menaçant sa vie est une source

de souffrance importante, particulièrement à cause de la charge émotive intense liée à ce type d'engagement (Clarke, 2006). Pour les enfants cancéreux, il est possible pour les parents de se rencontrer et de s'offrir ainsi un soutien mutuel souvent très apprécié (Clarke, 2006). Il en est tout autrement pour les familles de notre groupe, puisque pour éviter toute infection bactérienne croisée, elles ne rencontrent pas les autres personnes atteintes de la FK. Elles se retrouvent donc isolées avec leur souffrance, qu'elles vivent en silence et en se sentant fréquemment incomprises par leurs proches à ce sujet. Ce type d'isolement est relaté par plusieurs auteurs (Cassell, 2004; Daneault, 2006; Gregory & Longman, 1992; Wright, 2005), qui ont approfondi le sujet et dont nos résultats viennent corroborer les conclusions.

Les familles de la présente étude ont appris à vivre ou, pour mieux dire, à *survivre* à la maladie en utilisant une grande variété de stratégies individuelles et familiales pour fonctionner avec la FK au quotidien. Par exemple, plusieurs participants aiment se garder informés des plus récents développements scientifiques, alors que certains couples se réservent des moments de détente à deux. Cet éventail leur permet de faire face aux différents défis posés par la maladie. De ce point de vue, nos résultats viennent encore confirmer les constats de recherches antérieures, qui ont démontré un haut niveau de fonctionnement et d'adaptation à la maladie dans ces familles (Abbott, 2002; Blair et al., 1994; Foster et al., 1998). Nos résultats indiquent, cependant, que malgré l'utilisation de nombreuses stratégies qui permettent à ces familles de composer au quotidien paradoxalement, ces nombreuses stratégies n'arrivent pas à apaiser la souffrance vécue par les parents.

La souffrance amenait plutôt les participants à utiliser des stratégies dites « d'évitement », telles que ne pas penser à la maladie ou encore cacher des informations à l'adolescent au sujet de sa santé dans le but de le protéger ou de se protéger. L'utilisation de ce type de stratégies aurait, selon certains auteurs (Abbott, 2002), un impact négatif sur la santé des adolescents atteints de la FK.

Dans notre étude, elle semble plutôt avoir des conséquences sur le développement de l'autonomie de l'adolescent, celui-ci ne pouvant prendre véritablement en charge sa santé, si certaines informations lui sont inconnues. Parmi le large éventail de stratégies d'adaptation utilisées par les familles de cette étude, la normalisation s'est avérée être la stratégie sur laquelle s'appuyaient le plus fréquemment les familles pour composer et vivre avec la maladie

#### *La normalisation pour vivre avec la maladie*

Normaliser n'est pas un fait nouveau pour les familles ayant un enfant atteint de FK (Gjengedal et al., 2003 ; Paquet, 2005). Gjengedal et ses collaborateurs (2003) ont en effet montré que ce processus prend place très tôt après l'annonce du diagnostic et qu'il devient rapidement intégré à la routine familiale.

Dans cette étude, la normalisation familiale se traduit d'abord et avant tout par la normalisation de la vie de l'adolescent. Pour les adolescents rencontrés, la normalisation semble leur être favorable sur deux plans : en premier lieu, elle leur permet de s'évader du quotidien alourdi par les traitements et les médicaments alors qu'en second lieu, elle leur évite d'être confinés à une identité de « personne malade ». Bref, elle permet de croire qu'ils sont, malgré la maladie, « normaux ». Cet aspect représentait un élément d'une importance capitale pour ces adolescents, qui exprimaient, par ce discours de normalité, une certaine inquiétude d'être ou de devenir marginalisés par la maladie. Notre modèle corrobore ainsi certains écrits portant sur cette crainte qu'auraient les adolescents atteints de maladies chroniques d'être mis à l'écart par leurs pairs (D'Auria et al., 2000; Di Napoli & Murphy, 2002). Par conséquent, la normalisation vient faciliter l'intégration des adolescents au système social dont ils font partie et dont ils sont dépendants, pour la reconnaissance de leur identité. Agir autrement présente le danger non négligeable de s'aliéner leur environnement, ce que les participants de cette étude n'ont pas risqué. Ces résultats appuient les propos de plusieurs auteurs (Admi, 1995; Deatrick, Knafl & Murphy-Moore, 1999; Joachim

& Acorn, 2000; Morse, Wilson & Penrod, 2000; Petersen, 2006 ; Rehm & Bradley, 2005 ; Royer, 1998; Snethen & Broome, 2001) à l'effet que la plupart des personnes atteintes de maladies chroniques utiliseront la normalisation pour contrer les effets d'un sentiment d'aliénation, de stigmatisation et d'isolement social associés à la maladie chronique.

Par ailleurs, durant ce processus de développement identitaire caractérisant l'adolescence, il est reconnu que les adolescents recherchent la conformité avec leurs pairs et que cette pression sociale peut être ressentie encore plus fortement à cette époque de la vie qu'à d'autres (Austrian, 2002; Cloutier, 1996). De fait, par leurs propos, les adolescents rencontrés ont tenté de prouver constamment qu'ils ont les mêmes capacités et la même vie que leurs pairs, preuve qu'ils devaient subir une certaine pression sociale. Les études de Gjengedal et ses collaborateurs (2003), de même que celle de Paquet en 2005 auprès de jeunes adultes atteints de FK, laissent toutefois supposer que ce processus n'est pas exclusif à l'adolescence et qu'il se poursuit à l'âge adulte, puisque, tout comme pour les adolescents de notre groupe, ces jeunes adultes (âgés de plus de 20 ans) avaient tendance à « surnormaliser » leurs activités afin de prouver qu'ils étaient, de fait, semblables aux autres.

Pour expliquer cette surenchère que nous avons également identifiée dans le présent projet, il peut être utile de l'analyser comme un processus récursif entre les adolescents et leurs parents. D'ailleurs, plusieurs auteurs (Le Moigne, 1990; Watzlawick et al., 1967; Wright & Leahey, 2005) considèrent que le système familial est un système complexe qui, à l'instar de tout système, possède un certain nombre de propriétés stabilisatrices qui visent à lui permettre de conserver son équilibre et de se conserver. Or, les modes d'interactions familiaux font partie de ces propriétés stabilisatrices qui soutiennent la conservation du système familial (Tomm, 1980; Watzlawick et al., 1967) et la normalisation, dans le cas qui nous préoccupe, se traduit et se transmet, entre autres, au cours de dynamiques interactionnelles, au sein du système familial.

La normalisation peut cependant amener des difficultés d'adaptation lorsqu'elle demeure la seule stratégie utilisée par la personne malade (Royer 1998), ce qui pourrait représenter la situation de ces familles, chez qui un très grand nombre de stratégies d'adaptation ont pour but de normaliser la vie de l'adolescent. Ainsi, ces adolescents qui accomplissent les activités courantes des autres jeunes de leur âge, rapportent des expériences plutôt fâcheuses lors de leurs premiers contacts avec le monde adulte.

Le peu de documentation dont nous disposons actuellement sur cet aspect de l'expérience des adolescents atteints de la FK souligne que cette maladie aurait un impact sur le choix de carrière et l'emploi à l'âge adulte (Lannon Palmer & Boisen, 2002). Tout en corroborant cette situation, nos résultats viennent préciser cependant que, dans un contexte québécois, la FK est, semble-t-il, peu ou mal connue du grand public. En effet, à titre de problème de santé touchant les enfants et les adolescents, la maladie ne jouit pas d'une aussi grande visibilité que le cancer ou les accidents d'automobile, par exemple. Ce manque de visibilité et l'ignorance qui en résulte pourraient faire partie des éléments expliquant les réactions rencontrées par ces adolescents. De fait, la plupart des informations données à la population québécoise sur cette maladie le sont au moyen de campagnes de financement au profit des personnes atteintes de FK. Ces campagnes misent avant tout sur le décès prématuré des malades (Paquet, 2005) et contribuent ainsi à maintenir dans l'esprit public, d'une part, une image pessimiste de l'avenir de ces personnes et, d'autre part, une méconnaissance des difficultés, mais aussi des possibilités de ces adolescents.

#### *L'espace professionnel : contrôler la maladie*

Nos résultats indiquent que, durant la transition et parallèlement au projet commun de développer l'autonomie des adolescents, les professionnels rencontrés poursuivent le projet de contrôler la maladie et lui accordent une attention considérable. Les familles apprécient ce soutien qui les rassurent, de

manière régulière, sur l'état de santé de l'adolescent. Cependant, notre étude souligne que la vision professionnelle de la transition demeure incomplète, puisque la souffrance parentale, qui représente certainement l'un des éléments fondamentaux de la trajectoire familiale, est mal connue des professionnels. Ainsi la dynamique entre les parents et les professionnels de la santé ne permet pas l'expression de cette souffrance, qui devrait tout de même avoir sa place dans ce contexte de soins.

L'étude démontre, par ailleurs, que ce sont la surveillance des paramètres cliniques et l'enseignement sur la maladie qui représentent le cœur des consultations médicales des familles. D'autres auteurs (Taddeo & Frappier, 1997) mentionnent que cette façon de procéder est fréquente lorsqu'un adolescent est atteint d'une maladie chronique. Il importe, toutefois, de considérer tous les besoins de l'adolescent atteint d'une maladie chronique et non seulement les besoins reliés à sa maladie, si l'on veut favoriser son adaptation, soulignent Taddeo et Frappier (1997). Dans notre étude, cet élément est d'autant plus important vu l'importance allouée à la normalisation par les participants. D'ailleurs, Di Napoli et Murphy (2002) expliquent qu'une attitude où toutes les interactions et les actions sont constamment axées sur la maladie plutôt que sur la santé peut donner aux adolescents atteints de FK l'impression d'avoir peu de pouvoir sur la maladie et peut augmenter leur sentiment d'être stigmatisés et marginalisés.

Ainsi, engager ces familles dans un processus thérapeutique peut exiger, de la part des professionnels, qu'ils discutent également de sujets non reliés à la maladie avec les familles. Cet élément semble, en effet, essentiel au processus thérapeutique dans le contexte de telles familles qui recherchent une vie « normale ». Selon Wright et Leahey (2005), l'engagement des familles dans le processus thérapeutique demeure fondamental pour établir la confiance entre l'infirmière et la famille, dans une approche systémique. Par ailleurs, pour les familles aux prises avec la maladie chronique, la confiance entre elles et les



professionnels est un processus évolutif qui se déconstruit lorsque les attentes sont trop différentes de part et d'autre (Thorne & Robinson, 1989). Compte tenu des mondes parallèles dans lesquels évoluent les participants ainsi que les projets connexes que tous poursuivent et qui sont illustrés dans notre modèle, il est fort probable que les attentes des uns sont effectivement très différentes des autres. Ces résultats de l'étude soulignent l'urgence pour les infirmières de réfléchir à leur pratique si elles visent à améliorer la qualité des soins dans ce contexte de transition. En effet, leur rôle dans l'équipe de soins devrait les inciter à créer un contexte permettant aux membres de la famille d'exprimer leur souffrance ou toute autre expérience liée à la santé de l'enfant, étant donné l'influence que cette expérience peut avoir sur la gestion ou même l'évolution de la maladie de l'enfant (Lyon et al., 2006; Soanes & Timons, 2004; Taddeo & Frappier, 1997).

Par ailleurs, la souffrance humaine est l'un des aspects les plus difficiles à gérer dans les relations avec autrui (Daneault, 2006). Ainsi, d'une part, selon nos résultats, il semble qu'il soit extrêmement difficile pour les parents de gérer leur souffrance et que le moyen le plus fréquemment utilisé pour le faire soit le silence. D'autre part, l'évolution du contexte dans lequel travaillent les professionnels a amené ceux-ci à se détacher progressivement des émotions qu'ils vivaient il y a 10 ou 15 ans. Comme ils n'ont plus à être confrontés aussi fréquemment à la souffrance liée au décès des enfants, leurs interventions prennent une signification différente alors que, pour les parents, cette crainte demeure bien vivante. La souffrance étant une expérience difficile à gérer, les professionnels auront tendance à l'ignorer si elle n'est pas traduite explicitement par les parents. Nos résultats viennent donc confirmer les écrits d'autres auteurs (Daneault, 2006; Morasz, 1999) qui se sont penchés sur la difficulté des soignants à faire face à la souffrance morale de leurs patients. En cela, ces professionnels montrent qu'ils sont tout simplement des êtres humains, affectés par la souffrance d'autrui. Il serait, toutefois, important pour eux d'être davantage attentifs à la souffrance parentale, puisque celle-ci semble tenir un rôle important dans le projet de développement de l'autonomie de l'adolescent.

*Préparation au transfert inter-établissements*

La préparation au transfert est une activité importante pour les professionnels ayant participé à cette recherche. Ils privilégiaient l'enseignement à l'adolescent plutôt que toute autre forme de préparation en vue du transfert, tout en s'interrogeant sur les résultats obtenus par ce moyen. Ces résultats représentent un apport intéressant aux savoirs sur la transition, puisque l'enseignement pour préparer l'adolescent au transfert est un moyen extrêmement valorisé par les auteurs (Edmond, 2000; Hink & Schellase, 2006; McDonagh, 2005; Paone et al., 2006; Stabile et al., 2005). Il est donc intéressant de constater qu'il semble y avoir certaines limites à cette intervention dans ce contexte. Selon les professionnels, il arrivait fréquemment que les adolescents assimilaient mal les informations données et n'arrivaient pas à les intégrer dans un ensemble de connaissances liées à leur maladie. L'interprétation de ces données en fonction de notre groupe de participants pourrait s'expliquer par la normalisation que les adolescents utilisaient. Celle-ci occupait une fonction importante en aidant, entre autres, les adolescents à ne pas se sentir différents des autres. L'enseignement au sujet de leur maladie, qui vient leur rappeler leur statut de personne malade, va ainsi à l'encontre de leur stratégie.

En termes de préparation au transfert, les familles ont en particulier apprécié de visiter l'établissement adulte avant le transfert, ce qui vient corroborer d'autres études ayant identifié les besoins des familles à cette étape (Boyle et al., 2001; Brumfield & Landsbury, 2004; Westwood et al., 1999; Zack et al., 2003). Dans notre étude, cette préparation devient particulièrement importante, puisque les établissements pédiatriques et adultes se trouvent sur des sites séparés, ce qui amplifie, pour les familles, la sensation de se retrouver devant l'inconnu.

*Le projet commun : favoriser le développement  
de l'autonomie de l'adolescent*

Notre modèle illustre que, dans cette étude de cas, le projet commun des participants était de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent avant le transfert inter-établissements. Pour les familles rencontrées, ce projet se complique, toutefois, puisqu'il demeure étroitement associé à la santé de l'adolescent et représente donc, pour elles, un enjeu important.

Bien que l'on ne dispose encore que de peu d'informations sur le sujet, on peut dire que l'autonomie de l'adolescent atteint d'une maladie chronique est fréquemment liée à sa capacité à gérer ses traitements et sa maladie en général (Dashiff & Bartolucci, 2002; Spear & Kulbok, 2004; Sparacino et al., 1997). Nos résultats viennent confirmer les conclusions connues. Par ailleurs, la gestion de la maladie est étroitement liée à la question de l'adhésion au plan de traitement et cette question est demeurée au cœur des préoccupations de tous les participants. Plusieurs auteurs (Dashiff & Bartolucci, 2002; Fiese & Everhart, 2006; Foster et al., 2001; Gayer & Ganong, 2006; Joffroy-Rudzky, 2006; Leonard et al., 2005; Roussey et al., 2003; Wysocki et al., 1997) rapportent les difficultés rencontrées avec l'adhésion à cet âge et, en cela, les difficultés rencontrées par les familles de cette étude à ce sujet ne font pas exception. Afin d'améliorer l'adhésion aux traitements, les professionnels comptent beaucoup sur les informations données aux adolescents au sujet de leur maladie. Ces derniers étaient en mesure d'expliquer et de comprendre que les traitements actuels étaient importants pour l'avenir de leur santé, mais, malgré cela, ils éprouvaient des difficultés avec l'adhésion. Roussey et ses collaborateurs (2003) rapportent que pour les adolescents atteints de la FK, la perception qu'ils ont de la gravité de leur maladie est un élément très important à considérer lorsqu'il s'agit de leur adhésion aux traitements. Ceci pourrait expliquer le comportement des adolescents de notre étude qui avaient un état de santé plutôt bon, malgré la maladie.

Par ailleurs, dans les familles divorcées, les parents réagissaient différemment à ce projet de développer l'autonomie de l'adolescent. Les études actuellement peu nombreuses qui ont été effectuées sur ce sujet indiquent que l'adhésion au plan de traitement dans les familles ayant un enfant/adolescent atteint d'une maladie chronique n'était pas liée à la structure familiale (Gayer & Gannong, 2006), ce qui n'explique pas cependant comment l'autonomie se développe dans les familles de différentes structures.

Nos données indiquent que le projet d'autonomie de ces adolescents porte d'abord et avant tout sur ce que plusieurs auteurs (Cloutier, 1996; Dashiff & Bartolucci, 2002; Noom & Dekovic, 1998) ont nommé « l'autonomie comportementale ». Des auteurs (Beyers et al., 2003; Noom et al., 2001) ayant étudié l'acquisition de l'autonomie avec des adolescents en bonne santé affirment que l'autonomie comportementale s'acquiert à un âge plus avancé, c'est-à-dire vers la fin de l'adolescence seulement. L'âge moyen de nos participants était de 16 ans, ce qui pourrait signifier que les adolescents que nous avons rencontrés étaient encore un peu jeunes pour faire preuve d'autonomie comportementale.

Plusieurs auteurs (Carter & McGoldrick, 1999; Hauser & Dorn, 1999) ont déjà mentionné les défis liés aux changements de rôles nécessaires au développement de l'autonomie d'un adolescent. Pour s'accomplir, ces changements nécessitent des transformations profondes du système familial, changements qui s'opèrent par un processus dialectique entre les parents et l'adolescent (Bumpus et al., 2001; Carter & McGoldrick, 1999; Doucet & Wilkins, 1997; Noom & Dekovic, 1998). Ainsi, les résultats de notre étude viennent confirmer ce qui a déjà été dégagé, puisqu'ils démontrent, justement, que le projet de développement de l'autonomie est un projet relationnel, qui survient principalement entre l'adolescent et son parent. Dans ce contexte relationnel, le projet d'autonomie semble difficile à réaliser pour les familles rencontrées. Sparacino et ses collaborateurs (1997), qui avaient également noté cette difficulté, l'expliquaient, entre autres, par l'inquiétude des parents devant

l'incertitude que représentait le monde adulte, ce qui pourrait également expliquer nos résultats, compte tenu des difficultés parentales à envisager l'avenir de ces adolescents.

Sur un autre plan, nos résultats indiquent que, pour les professionnels participant à cette étude, l'autonomie est plutôt synonyme de détachement et de rupture. Ainsi, par exemple, les adolescents sont encouragés à assister seuls aux consultations médicales et à prendre en charge seuls leurs traitements. Cette vision de l'autonomie peut se comparer avec ce qui ressort des études d'autres auteurs (Meleis et al., 2000; Selder, 1989), selon qui toute transition occasionne une rupture. Cependant, cet élément mérite réflexion, puisqu'il semble extrêmement difficile pour les familles d'agir de la sorte. Par conséquent, cette vision de l'autonomie ne répond pas véritablement à leurs besoins. En effet, nos résultats indiquent que, dans ces familles, l'autonomie est plutôt conçue comme un ensemble de dynamiques interactionnelles, au sein desquelles l'adolescent prend ce dont il a besoin pour s'affirmer et s'adapter, mais demeure en état de dépendance vis-à-vis de ses parents. Cette façon d'envisager l'autonomie rejoint davantage la position de Maturana et Varela (1992), selon qui tout système vivant autonome évolue de manière interdépendante avec son environnement. Par conséquent, le système adolescent qui recherche une certaine autonomie demeurera toutefois dépendant du système parent. Nos résultats ont démontré que, bien que fort conscientes de l'importance de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent, ces familles ne visaient pas la rupture entre les sous-systèmes adolescents et parents. Compte tenu de leur trajectoire familiale et de leur avenir incertain, elles préfèrent garder un lien plus étroit avec leur adolescent.

#### *Faire confiance à l'adolescent*

Faire confiance à l'adolescent est le premier des processus composant le projet de développement de l'autonomie de l'adolescent présenté ici. Le développement d'une relation de confiance entre les parents et leur adolescent est

un processus mal connu, plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'adolescents atteints d'une maladie chronique. En effet, les études portant sur l'établissement d'une relation de confiance ont été menées principalement dans un contexte de gestion organisationnelle et, dans une plus faible proportion, dans un contexte de relations conjugales (Kerr, Stattin, & Trost, 1999), ce qui s'apparente peu à la situation des familles rencontrées.

Selon Kerr et ses collaborateurs (1999), pour des adolescents en santé, l'établissement d'un lien de confiance entre eux et leurs parents est déterminé principalement par les croyances que le parent détient à l'endroit de l'adolescent. Ces croyances sont basées sur l'expérience antérieure du parent avec l'adolescent. Nos résultats semblent indiquer qu'il en est de même pour des adolescents atteints d'une maladie chronique, puisque la construction de la confiance entre les parents et l'adolescent était influencée par les expériences antérieures familiales qui touchaient la prise de médicaments. Nos résultats indiquent que, tout comme l'ont démontré Kerr et ses collaborateurs (1999), le développement de la confiance entre le parent et l'adolescent s'inscrit donc dans une dynamique familiale caractérisée par des processus interactifs récursifs et basée sur des systèmes de croyances individuelles et familiales. Ce constat représente un apport important aux connaissances existantes sur l'établissement d'une relation de confiance entre le parent et l'adolescent lorsque ce dernier est atteint d'une maladie chronique.

Par ailleurs, dans le cadre de nos résultats, on imagine aisément qu'il peut sembler inconcevable de laisser l'adolescent prendre des risques au sujet de sa santé. Cependant, le cas atypique dont il a été fait mention indique que la prise de risques, même si elle conduit à une détérioration de la santé, peut avoir des conséquences positives sur le développement de l'autonomie de l'adolescent. Notons, cependant, que ce cas atypique faisait partie de la seule famille comptant plus d'un enfant atteint de la FK, ce qui pouvait influencer la réaction des parents.

Cette question d'exploration semble, tout de même, cruciale pour les adolescents rencontrés. Chez des adolescents en santé, l'exploration et la prise de risques demeurent étroitement liées à la confiance et à l'attachement existant entre l'adolescent et ses parents expliquent Meeus, Oosterwegel et Volberg (2002). Dans ces cas, plus l'attachement parents/adolescent est de type sécuritaire, plus la confiance est bonne entre les deux systèmes, favorisant ainsi l'exploration, la prise de risques et éventuellement le développement de l'autonomie (Meeus et al., 2002). Dans notre étude de cas, il semble que le lien d'attachement entre les parents et l'adolescent se soit intensifié probablement dû à l'incertitude liée au pronostic de la maladie. Ainsi, il serait plus difficile pour ces parents de faire confiance et de favoriser la prise de risques.

Parallèlement, les professionnels s'interrogeaient sur la confiance que les adolescents leur témoignaient, plus particulièrement au sujet de l'efficacité des traitements, puisque, pour plusieurs adolescents, la non-adhésion n'avait pas toujours d'effets négatifs sur leur santé. Ces résultats confirment les propos de Roussey et ses collaborateurs (2003) qui font mention de cette difficulté à prévoir de quelle(s) façon(s) la personne atteinte de FK répondra aux traitements. Il semble exister des différences génétiques qui pourraient expliquer cette situation. Si tel est le cas, l'adhésion au plan de traitement devient un problème fort différent pour ces adolescents, et la crainte des professionnels au sujet de la perte de confiance des adolescents à leur égard devient plus légitime si ces informations ne sont pas communiquées aux patients. La transmission de l'information est importante, puisque la question de la confiance devient ici fondamentale pour le projet d'autonomisation de ces adolescents.

À notre connaissance, c'est la première fois que ces éléments entourant le processus de confiance chez des adolescents atteints d'une maladie chronique sont mis en lumière. Nos résultats apportent donc une contribution originale à la compréhension de ce processus, qui compte pour beaucoup dans le développement de l'autonomie d'un adolescent atteint de la FK.

### *Responsabiliser l'adolescent*

Le deuxième processus contribuant au développement de l'autonomie dans ce modèle consiste à responsabiliser l'adolescent. Il implique autant les professionnels que les familles et exige un changement de rôle important entre l'adolescent et ses parents. Ce changement s'effectue graduellement et est marqué par un va-et-vient entre le fait d'accorder des responsabilités et celui de les retirer. Ces résultats viennent corroborer les conclusions déjà connues (Cloutier, 2004; Doucet & Wilkins, 1997; Spear & Kulbok, 2004).

Cependant, afin de se plier aux règles du système de santé québécois, ces familles doivent composer avec la règle qu'à 18 ans, si l'état de santé de l'adolescent est stable, le transfert vers l'établissement adulte deviendra effectif et l'adolescent devra alors être responsable de sa santé. Les familles sont donc engagées dans ce processus de responsabilisation de l'adolescent, imposé par le passage à « l'âge magique » de 18 ans. Avoir 18 ans ne signifie pas pourtant que l'adolescent possède les capacités ou le désir d'endosser des responsabilités d'adulte. Nos résultats démontrent que, si, pour certains, cette limite d'âge semblait convenir, pour d'autres, le moment survenait encore trop tôt. Dans ces cas, les adolescents avaient en tête d'autres types de préoccupations, telles que leur vie sociale ou leurs études, et paraissaient ne pas se soucier beaucoup de leurs responsabilités.

Ainsi, ces jeunes s'inscrivent dans la réalité québécoise, où l'âge de 18 ans ne signifie pas pour autant un accroissement des responsabilités et où l'on remarque un allongement de la période adolescente (Conseil de la famille et de l'enfance, 2002). Plusieurs jeunes de cet âge sont encore dépendants de leur famille et ont peu de responsabilités. Par conséquent, pour les adolescents participants, tout comme pour plusieurs adolescents québécois, le début de la majorité représente peut-être davantage un monde de plaisirs qu'un monde d'obligations. Le témoignage suivant, exprimé par Alexie Miquelon, une adolescente de 17 ans, dans le journal « La Presse » du 11 septembre



2004, illustre bien l'insouciance caractéristique des personnes de cet âge lorsqu'elles envisagent le passage à l'âge adulte: « Je n'ai pas l'impression que le fait de devenir une adulte va changer beaucoup de choses dans ma vie. Je continuerai à aller danser et à aller boire une bière avec mes amis, à la différence près que je le ferai en toute légalité! » Les attentes sont toutefois fort différentes pour les adolescents atteints d'une maladie chronique, qui devront, à cet âge, prendre en charge leur santé souvent précaire. Ils doivent ainsi mettre de côté cette insouciance caractéristique de leur âge et tenter de se conformer à des règles que plusieurs adultes sont incapables de suivre. Ils se trouvent ainsi en décalage avec leurs pairs, ce qui contribue, par le fait même, à faire ressortir leur(s) différence(s).

#### *Surveiller l'adolescent*

Le troisième et dernier processus marquant le projet d'autonomisation de l'adolescent est celui de la surveillance de l'adolescent par ses parents et les professionnels. Nos résultats soulignent que la souffrance parentale rend difficile pour les parents de faire confiance à l'adolescent et les amènent à surveiller la prise de médicaments chez l'adolescent. Comme l'ont déjà démontré Bepko et Krestan, (1985), ces comportements de surveillance peuvent entraîner, chez le parent, une sur responsabilisation qui l'incite à surveiller davantage et, inversement, chez l'adolescent, une sous-responsabilisation qui le pousse à ne pas s'impliquer dans ce rôle de soignant qu'on veut lui transférer. Ainsi, la question des dynamiques familiales interactionnelles demeure centrale dans le projet d'autonomie de l'adolescent et nos résultats viennent souligner qu'il importe d'envisager cette question sous un angle familial plutôt qu'individuel, si l'on veut soutenir véritablement ces adolescents dans le processus, ce qui corrobore les résultats obtenus par Wysocki et ses collaborateurs (1997), qui préconisent également une approche systémique familiale plutôt qu'individuelle dans de tels cas.

Dans le cadre de la présente recherche, les mères exerçaient une plus grande surveillance que les pères. Or, il est évident que les mères détenaient la plupart des responsabilités liées aux médicaments et aux traitements, ce qui pourrait expliquer leur propension à surveiller davantage, puisqu'elles se sentaient responsables de la santé de l'adolescent. Étant donné leurs craintes au sujet d'une détérioration possible de la santé de l'adolescent, il n'est pas étonnant de constater qu'elles ne voulaient pour rien au monde être tenues pour responsables de cette détérioration. D'autres études confirment, d'une part, que la majeure partie des responsabilités liées aux traitements dans les familles ayant un enfant atteint de la FK incombe aux mères (Mohlman Berge & Patterson, 2004) et, d'autre part, que les mères d'enfants atteints de la FK surveillent ces derniers même lorsqu'ils sont assez âgés pour faire eux-mêmes leurs traitements (Gayer & Gannong, 2006). Il serait important de tenir compte de ces distinctions lorsqu'il s'agit d'intervenir auprès de ces familles.

Par ailleurs, les professionnels agissent également de manière paradoxale envers ces adolescents. D'une part, ils encouragent fortement leur autonomie en incitant les parents à se retirer de leur rôle de soignant et, d'autre part, ils surveillent eux-mêmes de près l'adolescent. Cette attitude, de nature plutôt paternaliste, semble incompatible avec la vision d'autonomie dont ils font la promotion. Ce problème a déjà été soulevé sur un plan éthique. La médecine de l'adolescence comporte, semble-t-il, ce risque de devoir parfois prendre des décisions *pour* l'adolescent plutôt qu'*avec* lui, lorsque la santé de celui-ci est en péril affirment Doucet et Wilkins (1997). Ceci fait dire à certains auteurs (Deschamps, 1997) que la santé devient alors un moyen de contrôle social qui contribue à garder l'adolescent dans un état de dépendance vis-à-vis de sa famille. Cependant, la recherche d'une relation de collaboration entre les familles et les professionnels est essentielle à l'intervention dans une approche systémique (Wright & Leahey, 2005). Une telle attitude, de la part des professionnels, n'invite toutefois pas vraiment à une bonne collaboration entre les systèmes professionnels et familiaux.

En somme, notre modèle démontre que le projet commun de favoriser le développement de l'autonomie de l'adolescent s'insère, dans un premier temps, dans un contexte marqué par le transfert inter-établissements des adolescents, ainsi que par les trajectoires particulières dans lesquelles s'inscrivent les systèmes familial et professionnel. Dans ces contextes particuliers, les participants poursuivent des projets connexes, qui viennent façonner le projet de développement de l'autonomie de l'adolescent. Dans un deuxième temps, ce projet s'insère dans un processus de dynamiques interactionnelles récursives au sein desquelles la confiance accordée à l'adolescent, sa responsabilisation et sa surveillance s'influencent mutuellement. Ainsi, sur le plan clinique, le MST offre une nouvelle conceptualisation de notre objet d'étude et oriente, avec le modèle de Calgary, le développement d'interventions dans une perspective systémique.

#### Contribution théorique de l'étude

Les résultats obtenus ont permis de mettre en relief des dimensions du processus de transition pour des familles ayant un adolescent atteint de la FK, en phase pré-transfert. Au départ, la modélisation de la théorie du système général, selon Le Moigne (1984, 1990) nous a suggéré une représentation du phénomène de la transition. Nous avons choisi ce cadre de référence systémique puisqu'il nous permet de situer les acteurs en contexte, ainsi que les projets qui motivent leurs trajectoires, leurs activités et leurs interactions (Le Moigne, 1984; 1990). L'étude apporte une contribution novatrice aux savoirs infirmiers, en offrant une vision systémique du processus de la transition durant une phase précise du transfert inter-établissements, soit la phase pré-transfert de l'adolescent vers le milieu adulte.

En complément à la modélisation systémique, l'ASFC (Wright & Leahey, 2005) a permis de situer ce projet de recherche dans une perspective de soins infirmiers et de contribuer de façon originale aux savoirs dans cette discipline. En effet, en améliorant l'intelligibilité des dynamiques interactionnelles qui sont au

cœur du processus de transition, cette étude procure un soutien additionnel aux principes théoriques de communication systémique mis de l'avant dans cette approche. En sciences infirmières, les méthodes de recherche qui offrent la possibilité de mettre en lumière des aspects interactionnels demeurent rares. Or, selon Wright et Leahey (2005), l'analyse de la dynamique familiale se fait dans une perspective relationnelle tout en tenant compte de la relation entre l'infirmière et la famille. Ainsi, la modélisation systémique devient une méthode de choix pour explorer cette dimension de l'expérience familiale. De plus, cette méthode a également permis de faire ressortir que la nature des dynamiques interactionnelles entre les familles et les professionnels ainsi que les projets de ces derniers colorent la pratique en phase pré-transfert de la transition. Cet élément original nous offre donc des points de repères plus concrets pour le développement d'interventions.

#### Contribution méthodologique de l'étude

Nous avons choisi de modéliser la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK en phase pré-transfert, au moyen d'une étude de cas exploratoire, qualitative et de type instrumentale (Stake, 1995). L'utilisation de ce devis a permis d'explorer en profondeur cette situation complexe de transition et d'en améliorer notre compréhension. Entre autres, l'étude de cas offre la possibilité d'explorer les perceptions de plusieurs acteurs impliqués dans l'objet d'étude et la souplesse nécessaire pour ajuster le déroulement de l'étude aux besoins du contexte. Cette approche a permis ainsi de générer un modèle pouvant servir au développement de la pratique infirmière à cette étape. De plus, cette méthode peut favoriser le transfert des connaissances en cours de recherche par les échanges qu'elle occasionne entre le chercheur et les cliniciens et qui peuvent influencer leur pratique.

Sur un autre plan, nous croyons que d'avoir privilégié des entretiens semi-dirigés pour collecter les données a eu des effets considérables sur la richesse des

données obtenues durant ce projet de recherche. Selon Kohler Riessman (2002), raconter son histoire est une activité relationnelle et de collaboration au cours de laquelle le participant fournit suffisamment de données contextuelles au chercheur, pour lui permettre de tenir compte des particularités de chaque personne tout comme de l'ensemble, lors de son interprétation des données. Il appert que les participants ont mis à profit cette explication, enrichissant ainsi considérablement les données de cette étude.

### Portée des résultats

#### *Implications pour la pratique*

Nos résultats démontrent qu'une réflexion s'impose en regard de la pratique infirmière, entourant la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK. Le MST nous suggère de s'attarder plus particulièrement aux trois aspects suivants: (a) s'ouvrir à l'expérience émotive familiale, (b) s'inscrire dans la stratégie de normalisation familiale et (c) tirer parti du projet de développement de l'autonomie.

#### *S'ouvrir à l'expérience émotive familiale*

Le modèle démontre que la trajectoire de familles ayant un adolescent atteint de la FK et en transition est marquée, principalement, par leur expérience émotive. Il importe ainsi, que l'infirmière puisse traduire dans ses interventions, sa compréhension de cet élément important du modèle.

Pour ce faire, l'infirmière doit, d'abord, s'arrêter pour réfléchir à sa conception de sa pratique dans un tel contexte et prendre conscience de ses limites, mais également de ses capacités humaines qui devraient lui permettre d'accompagner ces familles durant la transition. Tout comme d'autres auteurs (Chesla, 2005; Daneault, 2006; Gregory & Longman, 1992), nous croyons qu'il

en va du rôle fondamental de l'infirmière de tenter d'apaiser la souffrance des patients et de leur famille.

Les données que nous avons collectées permettent de poser une hypothèse systémique, basée sur les dynamiques interactionnelles entre les professionnels et les familles, qui freinerait l'exploration de l'expérience émotionnelle familiale dans ce contexte. Notre hypothèse systémique, illustrée par un pattern de communication circulaire à la Figure 4 se lit ainsi: les professionnels surveillent de près les paramètres cliniques afin de déterminer la progression de la maladie et ignorent l'expérience émotionnelle familiale. Pour les familles et particulièrement pour les parents de cette étude, cette action est rassurante d'un certain côté tout en étant, cependant, peu invitante à l'expression d'émotions. Ce comportement pourrait donc amener les parents à taire leurs craintes en regard de la maladie. Devant ce silence, les professionnels croient que les parents composent bien avec la maladie, se sentent également rassurés et poursuivent leur surveillance, tout en ignorant l'expérience émotionnelle familiale.

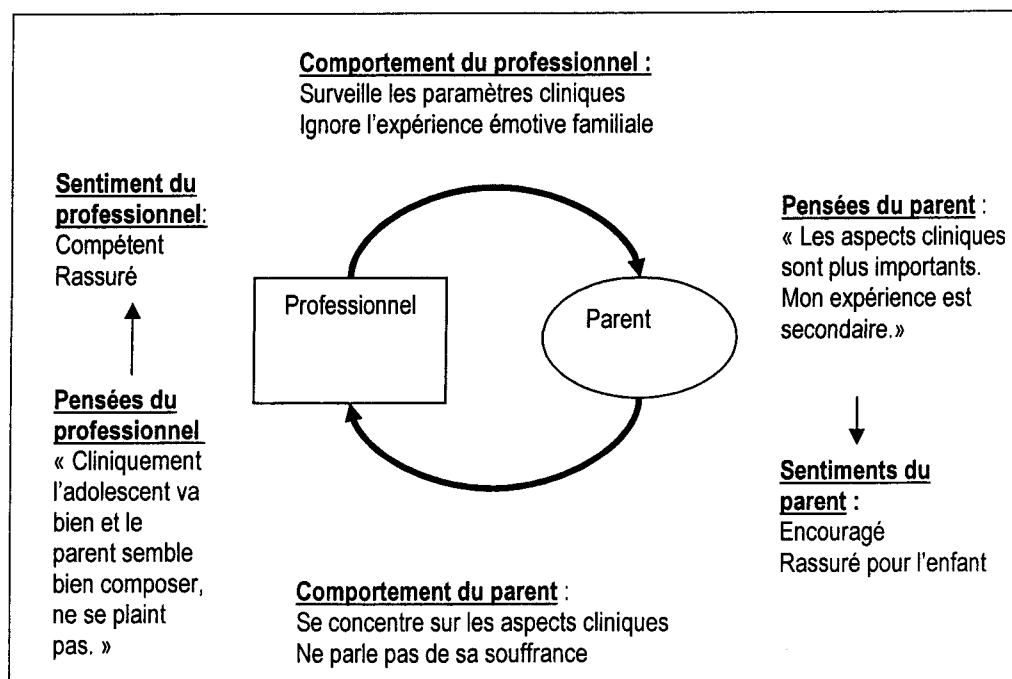


Figure 5. Illustration du pattern de communication circulaire entre les parents et les professionnels.

Afin de s'ouvrir à l'expérience émotionnelle familiale et tenter de briser ce type de pattern, nous croyons, tout comme Wright et Leahey (2005), que de privilégier la narration de l'histoire, la légitimation et la normalisation des émotions ainsi que le soutien entre les membres de la famille pourrait créer un contexte à changement.

### *S'inscrire dans la stratégie de normalisation familiale*

La stratégie de normalisation est ancrée dans la trajectoire familiale et demeure centrale à l'expérience familiale durant la transition. On ne peut donc la mettre à l'écart bien qu'elle semble parfois contre-productive, par exemple, lorsque les adolescents atteignent l'âge adulte. Afin de s'inscrire dans cette logique de normalisation, il serait pertinent de réfléchir au cadre actuel des consultations médicales régulières de ces familles. L'infirmière devrait faire en sorte qu'un espace soit alors libéré afin de permettre la discussion de sujets divers reliés aussi bien à la santé de l'adolescent, qu'à ses besoins d'adolescent. Ce genre de structure donnerait aux adolescents, le sentiment d'être plus « normal ». Un tel type de structure a, dans certains cas, amélioré l'adhésion au plan de traitement d'adolescents atteints de maladies chroniques (Joffroy-Rudzky, 2006; Leonard et al., 2005).

Par ailleurs, les adolescents que nous avons rencontrés avaient accepté avec beaucoup d'enthousiasme de participer à notre groupe de discussion Internet et avaient même émis le souhait de rendre un tel forum permanent. Les jeunes de cet âge démontrent, généralement, un grand intérêt envers cette forme de communication, dont l'utilisation se développe dans le domaine de la santé (Hoffman, 2006; Nevenon, Mark, Levin, Lindström, & Paulson-Karlsson, 2006). Ce type d'activité leur donnerait l'occasion d'échanger avec d'autres adolescents atteints de FK sur les particularités et les défis reliés à leur condition. Il semble, en effet, que les bénéfices associés au partage d'expériences chez les personnes atteintes de FK soient importants (Paquet, 2005). Bien que ce genre d'activités puisse sembler aller à l'encontre de leur stratégie de normalisation, la possibilité

d'échanger avec d'autres jeunes atteints de FK permettrait aux adolescents de se retrouver dans une certaine normalité qui se trouve, en fait, à être «leur» normalité.

*Tirer parti du projet de développement de l'autonomie*

Ce projet commun représente, sans doute, le point d'entrée le plus important pour l'intervention infirmière lors de la phase pré-transfert de la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK. Afin d'aider les parents à se départir de ce rôle de soignant de l'adolescent, les professionnels misent, actuellement, sur l'enseignement. Le MST a toutefois démontré que des interventions qui cibleraient plutôt les dynamiques interactionnelles entourant ce projet feraient en sorte que la pratique se connecte mieux avec l'expérience émotionnelle familiale et l'utilisation de leur principale stratégie d'adaptation.

Nos résultats permettent de poser l'hypothèse que le développement de l'autonomie de ces adolescents devient parfois un problème interactionnel systémique (voir Figure 5, page suivante). Ancrée dans la trajectoire familiale, ce projet survient dans un contexte où les deux parties impliquées invitent mutuellement d'une part, l'adolescent à demeurer dépendant et d'autre part, les parents à demeurer en contrôle. Vu ainsi, le dit « manque de responsabilité » de l'adolescent ne pourrait survivre, si les parents ne le permettaient pas. En regard des comportements de sur et de sous-responsabilisation, Bepko et Krestan (1985) mentionnent qu'en agissant ainsi, les acteurs impliqués dans ce type de séquences interactionnelles répondent, en fait, à des besoins mutuels non comblés. Dans ce cas-ci, la très grande inquiétude éprouvée par les parents au sujet de la maladie de leur enfant fait sans doute en sorte qu'ils auraient besoin d'être rassurés à ce sujet, toutefois, étant donné la nature irréversible de la maladie, ce besoin demeure malheureusement non comblé. N'ayant donc aucun contrôle sur l'issue de la maladie, ils tentent plutôt d'en contrôler la progression en demeurant très impliqués comme soignant de l'adolescent.



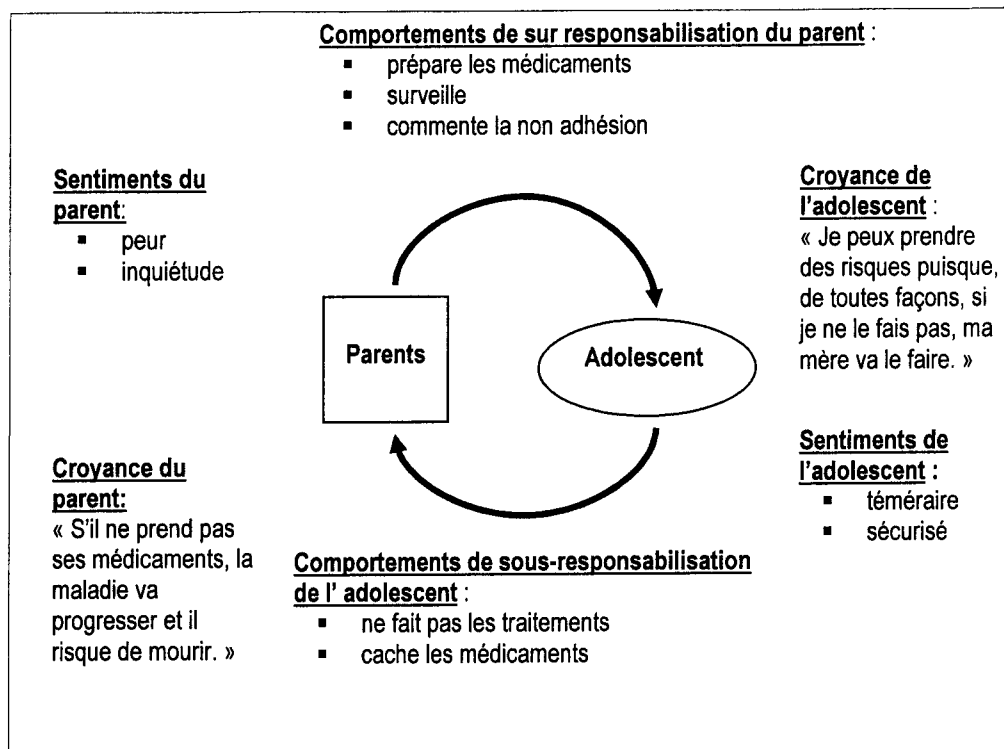


Figure 6. Illustration du pattern de sur et sous-responsabilisation entre les adolescents et leurs parents.

Pour intervenir sur ce plan des dynamiques interactionnelles, l'ASFC (Wright & Leahey, 2005) propose plusieurs interventions. En complémentarité avec ce qui a déjà été proposé, nous croyons que l'utilisation de questions réflexives circulaires (Tomm, 1987a, 1987b) pourrait favoriser l'exploration des croyances familiales en regard de ce projet d'autonomisation et faire en sorte de mettre au jour les dynamiques interactionnelles existantes. Ainsi, l'infirmière agit à titre de collaboratrice, en respectant les projets familiaux en tentant d'en dégager les éléments sur lesquels axer l'intervention.

#### *Limites de l'étude*

Rappelons que cette étude a été développée dans un cadre de référence constructiviste et que dans un tel cadre, les projets du chercheur influent nécessairement sur la construction de l'objet, son étude ainsi que sur les résultats obtenus. L'analyse et l'interprétation des données ont permis la création d'un

modèle dont l'utilisation peut certainement être transférable pour d'autres familles ayant des adolescents atteints de la FK, à cette phase de la transition et dans un contexte de soins similaire à celui qui a été étudié. Certains éléments doivent, cependant, être pris en considération par d'éventuels lecteurs qui seraient intéressés à transférer ces résultats dans leur contexte. Ainsi, malgré nos efforts, notre échantillon comporte un plus grand nombre de filles que de garçons. De plus, les adolescents participants se retrouvent à des périodes différentes de l'adolescence, et il nous fut impossible d'obtenir des informations au sujet du stade d'évolution de la maladie. Enfin, l'expérience plutôt unique de ces familles en regard de la connaissance de l'âge médian de survie limite quelque peu la transférabilité des résultats vers des clientèles qui ne vivent pas la même expérience en regard du décès possible de l'adolescent. Cependant, les résultats portant sur l'utilité de la stratégie de normalisation pour les familles ainsi que ses conséquences possibles sur la pratique professionnelle pourraient être transférés dans des contextes de familles ayant un adolescent atteint d'un autre type de maladie chronique. Par ailleurs, nos résultats suggèrent qu'une réflexion s'impose en regard des trajectoires parallèles suivies par les familles et les professionnels au sein desquels tente de s'inscrire la pratique infirmière auprès de ces familles. Nous croyons que cet exercice peut probablement s'appliquer à d'autres situations de soins survenant dans des contextes où des adolescents sont atteints de différents types de maladies chroniques.

#### Pistes de recherche à poursuivre

Notre réflexion suite aux résultats obtenus durant cette recherche nous amène à proposer certaines pistes d'exploration qui permettraient d'enrichir les savoirs en regard de la transition de familles ayant un adolescent atteint d'une maladie chronique tel que la FK. Tout d'abord, nous croyons qu'il pourrait être intéressant de considérer inclure d'autres types d'acteurs de cette transition tel la fratrie ou les pairs des adolescents. Les recherches portant sur la fratrie

d'adolescents atteints de maladies chroniques demeurent particulièrement rares alors qu'ils détiennent sans doute un rôle important dans ce processus.

Par ailleurs, il serait également judicieux de considérer comparer le processus de transition selon le type de maladie chronique dont souffre l'adolescent. Des observations cliniques suggèrent, en effet, des disparités importantes dans le processus, selon que l'adolescent est atteint d'un cancer ou d'un diabète, par exemple.

Afin de mieux soutenir les familles dans le processus de développement de l'autonomie d'un adolescent atteint d'une maladie chronique, il est impérieux de développer les recherches autour de ce phénomène. Ainsi, il serait pertinent d'envisager des recherches pour explorer davantage les trois processus reliés au développement de l'autonomie qui furent identifiés dans cette étude.

Enfin, des études portant sur le développement et l'évaluation d'interventions infirmières et interprofessionnelles durant cette transition sont également nécessaires afin de mieux accompagner les familles à cette étape.

*Conclusion*

Cette étude de cas, de type instrumentale, avait pour but de modéliser, de manière systémique, la transition de familles ayant un adolescent atteint de la FK, dans l'optique de réfléchir, ultérieurement, au développement de la pratique entourant leur accompagnement. Notre approche méthodologique a permis de situer ces dynamiques en perpétuelle évolution, dans leur contexte de pré-transfert et de les inscrire dans les projets individuels et communs des acteurs de la transition.

Cette approche méthodologique s'est inspirée d'un cadre de référence conceptuel conjuguant la théorie du système général et l'approche systémique familiale de Calgary. L'utilisation de ce cadre constructiviste et systémique pour guider le développement de la recherche ainsi que l'analyse des résultats a permis la création d'un modèle qui s'articule autour du projet qui était commun aux participants, soit le développement de l'autonomie des adolescents. L'analyse a démontré que ce projet s'inscrit, toutefois, dans des trajectoires différentes. Ces vécus contrastés occasionnent la poursuite, par les participants, de projets connexes qui jouent un rôle important à cette phase de la transition. La modélisation systémique a permis de mettre en évidence un ensemble de dynamiques interactionnelles intra et extra-familiales qui façonnent le développement du projet commun. Cet élément est particulièrement original puisqu'il existe, actuellement, peu de méthodes de recherche en sciences infirmières offrant cette possibilité. Ainsi, ces résultats viennent soutenir certains des principes théoriques essentiels de l'approche systémique familiale de Calgary, contribuant ainsi de façon novatrice au développement des savoirs en sciences infirmières. En effet, cette approche, qui est de plus en plus utilisée dans les programmes de formation en sciences infirmières, demeure encore peu soutenue empiriquement. Par conséquent, les résultats obtenus deviennent un apport unique à la discipline infirmière.

Enfin, le modèle proposé représente un outil important dans le soutien au développement de la pratique infirmière, dans ce contexte et dans une perspective

interprofessionnelle. Plus particulièrement, la mise en évidence de l'écart existant entre l'expérience familiale et professionnelle en situation de transition rappelle l'importance d'utiliser, en sciences infirmières, des approches de recherche permettant de prendre en considération les intentions des différents acteurs. Ainsi, les savoirs développés permettraient de réfléchir au développement d'une pratique infirmière cohérente avec l'expérience familiale. Peut-être alors serait-il possible de souscrire véritablement à un discours entourant l'amélioration de la qualité des soins pour ces familles.

*Références*

## Références

- Abbot, J. (2002). Coping with cystic fibrosis. *Journal of the Royal Society of Medicine, Supplement*, 43 (96), 42-50.
- Admi, H. (1995). "Nothing to hide and nothing to advertise". Managing disease-related information. *Western Journal of Nursing Research*, 17 (5), 484-501.
- Admi, H. (1996). Growing up with a chronic health condition: A model of an ordinary lifestyle. *Qualitative Health Research*, 6 (2), 163-183.
- Alvin, P. & Marcelli, D. (2000). L'adolescence, les adolescents. Dans P. Alvin, & D. Marcelli (Éds), *Médecine de l'adolescent pour le praticien* (pp. 3-6). Paris: Masson.
- American Academy of Paediatrics, American Academy of Family Physicians & American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110 (6), 1304-1306.
- Anderson, S.A. (1988). Parental stress and coping during the leaving home transition. *Family Relations*, 37, 160-165.
- Aquilino, W.S. (1997). From adolescent to young adult: A prospective study of parent-child relations during the transition to adulthood. *Journal of Marriage and the Family*, 59, 670-686.
- Austrian, S.G. (2002). Adolescence. Dans S.G. Austrian (Éd.), *Developmental theories through the life cycle* (pp. 123-180). New York: Columbia University Press.
- Bailey, S., O'Connell, B., & Pearce, J. (2003). The transition from paediatric to adult health services for young adults with a disability: An ethical perspective. *Australian Health Review*, 26 (1), 64-69.
- Baker, K., & Coe, L. (1993). Growing up with a chronic condition: Transition to young adulthood for the individual with cystic fibrosis. *Holistic Nurse Practitioner*, 8 (1), 8-15.
- Baltes, M. & Silverberg, S. (1994). The dynamics between dependency and autonomy : Illustrations across the life span. Dans D.L. Featherman & R.M. Lerner (Éds), *Life-span development and behavior* (Vol. 12) (pp. 41-90). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Bateson, G. (1979). *Mind and nature*. New York: E.P. Dutton.



- Bepko, C., & Krestan, J.A. (1985). *The responsibility trap*. New York: The Free Press.
- Betz, C.L. (1998a). Adolescent Transitions: A nursing concern. *Pediatric Nursing*, 24 (1), 23-28.
- Betz, C.L. (1998b). Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 21 (2), 97-115.
- Betz, C.L. (1999). Adolescents with chronic conditions: Linkages to adult service systems. *Pediatric Nursing*, 25 (5), 473-476.
- Betz, C.L., & Redcay, G. (2002). Lessons learned from providing transition services to adolescents with special health care needs. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 25, 129-149.
- Beyers, W., Goossens, L., Vansant, I., & Moors, E. (2003). A structural model of autonomy in middle and late adolescence: Connectedness, separation, detachment, and agency. *Journal of Adolescence*, 32 (5), 351-365.
- Blair, C., Cull, A., & Freeman, C.P. (1994). Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax*, 49, 798-802.
- Blomquist, K.B., Brown, G., Peersen, A., & Presler, E.P. (1998, Mai/Juin). Transitioning to independence: Challenges for young people with disabilities and their caregivers. *Orthopaedic Nursing*, 27-30.
- Blös, T. (1997). Les mutations du passage à l'âge adulte. Dans T. Blös (Ed.), *Les liens de famille. Sociologie des rapports entre générations* (pp. 11-40). Paris: Presses Universitaires de France.
- Bluebond-Langner, M., Lask, B., & Angst, D. B. (2001). *Psychosocial aspects of cystic fibrosis*. London: Arnold.
- Blum, R.W., Garrell, D., & Hodgman, C.H. (1993). Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescent with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 14, 570-576.
- Blum, R.W. (1995). Transition to adult health care: Setting the stage. *Journal of Adolescent Health*, 17, 3-5.

- Boling, W. (2005, Avril/Juin). The health of chronically ill children: Lessons learned from assessing family caregiver quality of life. *Family & Community Health, 28* (2), 176-183.
- Bonte, P., & Izard, M. (1991). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge: Harvard University Press.
- Boutin, G. (1997). La communication: élément de base de l'entretien. Dans G. Boutin (Éd.), *L'entretien de recherche qualitative* (pp. 53-77). Sainte-Foy : Les Presses de l'Université du Québec.
- Boyle, M.P., Farukhi, Z., & Nosky, M.L. (2001). Strategies for improving transition to adult cystic fibrosis care, based on patient and parent views. *Pediatric Pulmonology, 32*, 428-436.
- Braj, B., Picone, G., Cross, N., & Pearlman, L. (1999, Automne). The lived experience of adolescents who transfer from a pediatric to an adult hemodialysis centre. *CANNT, 9* (4), 41-46.
- Brink, P.J., & Wood, M.J. (1998). *Advanced design in nursing research* (2<sup>e</sup> éd.), Thousand Oaks: Sage.
- Britto, M.T., Kotagal, U.R., Chenier, T., Tsevat, J., Atherton, H.D., & Wilmott, R.W. (2004). Differences between adolescents' and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology, 37*, 165-171.
- Brumfield, K., & Lansbury, G. (2004). Experiences of adolescents with cystic fibrosis during their transition from pediatric to adult health care: A qualitative study of young Australian adults. *Disability and Rehabilitation, 26* (4), 223-234.
- Buchmann, M. (1989). Changing passages to adulthood. Dans M. Buchmann (Ed.), *The script of life in modern society* (pp. 79-87). Chicago: The University of Chicago Press.
- Bumpus, M.F., Crouter, A.C., & McHale, S.M. (2001). Parental autonomy granting during adolescence: Exploring gender differences in context. *Developmental Psychology, 37* (2), 163-173.
- Callahan, S.T., Feinstein, R., & Keenan, P. (2001). Transition from paediatric to adult-oriented health care: A challenge for patients with chronic disease. *Current Opinion in Pediatrics, 13* (4), 310-316.

- Cameron, J.S. (2001). The continued care of children with renal disease into adult life. *Pediatric Nephrology*, 16, 680-685.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 46-53.
- Cappelli, M., MacDonald, N.E., & McGrath, P.J. (1989, Automne). Assessment of readiness to transfer to adult care for adolescents with cystic fibrosis. *CHC*, 18 (4), 218-224.
- Cappelli, M., McGrath, P.J., MacDonald, N.E., Boland, M., Fried, P., & Katsanis, J. (1988). Parent, family, and disease factors as predictors of psychosocial functioning in children with cystic fibrosis. *Canad. J. Behav. Sci/Rev. Cand. Sci. Comp.*, 20 (4), 413-423.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1999). *The changing life of family cycle: A framework for family therapy* (3e éd.). New York: Gardner Press.
- Carew, L.D. (2001). The adolescent with cystic fibrosis: A psychosocial perspective. *Southern African Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 13 (1), 23-29.
- Cassell, E.J. (2004). *The nature of suffering and the goals of medicine* (2e éd.), Oxford: Oxford University Press.
- Chesla, C.A. (2005). Nursing science and chronic illness: Articulating suffering and possibility in family life. *Journal of Family Nursing*, 11 (4), 371-387.
- Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. Dans P.L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: Issues and implementation* (pp. 23-257). Rockville MD: Aspen.
- Claes, M. (1983). *L'expérience adolescente*. Bruxelles: P. Mardaga.
- Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Clarke, J. (2006). Mother's home healthcare: Emotion work when a child has cancer. *Cancer Nursing*, 29 (1), 58-65.
- Clawson, J.A. (1996). A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of Paediatric Nursing*, 11 (1), 52-61.
- Cloutier, R. (1996). Les théories de l'adolescence. Dans R. Cloutier (Éd.), *Psychologie de l'adolescence* (2<sup>e</sup> éd.), (pp. 3-26). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.

- Cloutier, R. (2004). Les adolescents vus par les parents, l'influence de la famille sur l'adolescent. Document récupéré le 20 novembre 2005 de [http://www.acsa-caah.ca/fran/main4\\_fr.html](http://www.acsa-caah.ca/fran/main4_fr.html).
- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). Concepts and coding. Dans A. Coffey & P. Atkinson (Éds), *Making sense of qualitative data* (pp. 26-53). Thousand Oaks : Sage.
- Cohen, M.H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5 (1), 63-77.
- Coleman, E.A., & Berenson, R.A. (2004). Lost in transition: Challenges and opportunities for improving the quality of transitional care. *Ann Intern Med*, 140, 533-536.
- Coleman, J., & Husun, T. (1985). *Devenir adulte dans une société en mutation*. Paris: Organisation de coopération et de développement économique.
- Conway, S.P. (1998). Transition from pediatric to adult-oriented care for adolescents with cystic fibrosis. *Disability and Rehabilitation*, 20 (6/7), 209-216.
- Conseil de la famille et de l'enfance (2002). *Le rapport 2001-2002 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*. Québec: Bibliothèque nationale du Québec.
- Cottrell, J., & Burrows, E. (1998). Community-based care in cystic fibrosis: Role of the cystic fibrosis nurse specialist and implications for patients and families. *Disability and Rehabilitation*, 20 (6/7), 254-261.
- Corbin, J.M., & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the Trajectory Framework. Dans P. Woog (Éd.), *The chronic illness trajectory framework* (pp.9-28). New York: Springer Publishing Company.
- Côté, C., Del Baso, L., Duterville, É., Joseph, R., & Girard, R. (2002, Juillet/Août). Du centre de soins pédiatriques au centre pour les adultes: comment réussir la transition? *L'Infirmière du Québec*, 9 (6), 22-26.
- Creswell, J.W. (2003). *Research design. Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage.
- Dacey, J. & Travers, J. (1999). *Human development across the life-span* (4<sup>e</sup> éd.). Boston: McGraw Hill.
- Daneault, S. (2006). *Souffrance et médecine*. Québec: Les Presses de l'Université du Québec.

- Dashiff, C., & Bartolucci, A. (2002). Autonomy development in adolescents with insulin dependant diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing, 17* (2), 96-106.
- D'Auria, J.P., Christian, B.J., Henderson, Z.G., & Haynes, B. (2000). The company they keep: The influence of peer relationships on adjustment to cystic fibrosis during adolescence. *Journal of Pediatric Nursing, 15* (3), 175-182.
- Deatrick, J.A., Knafl, K.A., & Murphy-Moore, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 31* (3), 209-214.
- De Lambo, K.E., Levers-Landis, C.E., Drotar, D., & Quittner, A.L. (2004). Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatments adherence in older children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Paediatric Psychology, 29* (5), 343-353.
- Deschamps, J-P. (1997). Prendre soin des adolescents. Dans P-A. Michaud & P. Alvin (Éds), *La santé des adolescents, approches, soins et prévention* (pp. 94-112). Lausanne : Payot.
- Desmarais, D., & Hotte, M. (2003, Novembre/Décembre). Le processus de transition de l'adolescent atteint d'insuffisance rénale. *Perspective infirmière, 1* (2), 33-40.
- Di Napoli, P.P. & Murphy, D. (2002). The marginalization of chronically ill adolescents. *Nursing Clinics of North America, 37*, 565-572.
- Dodgson, J.E., Garwick, A., Blozis, S.A., Patterson, J.M., Bennett, F.C., & Blum, R.W. (2000). Uncertainty in childhood chronic conditions and family distress in families of young children. *Journal of Family Nursing, 6* (3), 252-266.
- Doucet, H. & Wilkins, J. (1997). *L'autonomie et la relation du médecin avec l'adolescent*. Document récupéré le 21 janvier 2004 de:  
[http://www.ircm.qc.ca/bioethique/english/publications/les\\_cahiers\\_de\\_bioethique3.html](http://www.ircm.qc.ca/bioethique/english/publications/les_cahiers_de_bioethique3.html).
- Dore, A., de Guise, P., & Mercier, L-A. (2002). Transition of care to adult congenital heart centres: What do patients know about their heart condition? *Canadian Journal of Cardiology, 18* (2), 141-146.
- Eder, D., & Fingerson, L. (2002). Interviewing children and adolescents. Dans J.B. Gubrium & J.A. Holstein (Éds). *Handbook of interview research, context and method* (p. 181-201). Thousand Oaks: Sage.

- Elguedin, L., Kishan, S., & Howe, D. (2004). Depression in children and adolescents with cystic fibrosis: Case studies. *Int'l J. Psychiatry in Medicine*, 34 (4), 391-397.
- Erny, P. (1994). La notion de rite de passage. Dans T. Goguel d'Allondans (Ed.), *Rites de passage: D'ailleurs, ici, pour ailleurs* (pp. 21-29). Ramonville-Saint-Agne: Éditions Erès.
- Esmond, G. (2000). Cystic fibrosis: Adolescent care. *Nursing Standard*, 14 (52), 47-52.
- Fellous, M. (2001). *À la recherche de nouveaux rites. Rites de passage et modernité avancée*. Paris: L'Harmattan.
- Fiese, B.H., & Everhart, R.S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: Family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Paediatrics*, 18, 551-557.
- Flume, P.A., Anderson, D.L., Hardy, K.K., & Gray, S. (2001). Transition programs in cystic fibrosis centers: Perceptions of pediatric and adult program directors. *Pediatric Pulmonology*, 31, 443-450.
- Fondation canadienne de la fibrose kystique (2006a). *Au sujet de la fibrose kystique*. Document récupéré le 22 mars 2007 de <http://www.cysticfibrosis.ca/page.asp?id=115>.
- Fondation canadienne de la fibrose kystique (2006b). *Cliniques et centres de transplantation*. Document récupéré le 22 mars 2007 de <http://www.cysticfibrosis.ca/page.asp?id=117>.
- Foster, C., Byron, M., & Eiser, C. (1998). Correlates of well-being in mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Child: Care, Health and Development*, 24 (1), 41-56.
- Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Tripp, J., Goldman, P., Rice, S., & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: Patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development*, 27 (4), 349-364.
- Fox, A. (2002). Physicians as barriers to successful transitional care. *International Journal of Adolescence Medicine Health*, 14 (1), 3-7.
- Friedman, E.H. (1988). Systems and ceremonies: A family view of rites of passage. Dans B. Carter & M. McGoldrick (Eds), *The changing family life circle: A framework for family* (pp. 119-147). New York: Us: Gardner Press, Inc.

- Fuligni, A.J., & Pedersen S. (2002). Family obligation and the transition to young adulthood. *Developmental Psychology*, 38 (5), 856-868.
- Furhmann, B.S. (1990). *Adolescence, adolescents* (2<sup>e</sup> éd.). Glenview, IL: Scott, Foresman/Little Brown High Education.
- Garwick, A.W., Patterson, J.M., Meschke, L.L., Bennet, F.C., & Blum, R.W. (2002). The uncertainty of preadolescents' chronic health conditions and family distress. *Journal of Family Nursing*, 8 (1), 11-31.
- Gayer, D. & Gannong, L. (2006). Family structure and mother's caregiving of children with cystic fibrosis. *Journal of Family Nursing*, 12 (4), 390-412.
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique: l'émergence d'un paradigme*. Thèse de doctorat inédite. Montréal: Université de Montréal.
- Gjengedal, E., Rustoen, T., Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2003). Growing up and living with cystic fibrosis: Everyday life and encounters with the health care and social services, a qualitative study. *Advances in Nursing Science*, 26 (2), 149-159.
- Goguel d'Allondas, T. (2002). *Rites de passage, rites d'initiation. Lecture d'Arnold Van Gennep*. Canada: Les Presses de l'Université Laval.
- Graetz, B.W., Shute, R.H., & Sawyer, M.G. (1999). An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: Perceived supportive and non supportive behaviours from families and friends and psychosocial adjustment. *Journal of Adolescent Health*, 26, 64-69.
- Gregory, D. & Longman, A. (1992). Mother's suffering: Sons who died of AIDS. *Qualitative Health Research*, 2 (3), 334-357.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Thousand Oaks: Sage.
- Hagan, J., & Wheaton, B. (1993). The search for adolescent role exits and the transition to adulthood. *Social Forces*, 71 (4), 955-980.
- Hauser, E.S., & Dorn, L. (1999, Septembre/Octobre). Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care. *Pediatric Nursing*, 25 (5), 479-488.
- Hink, H. & Schellase, D. (2006). Transitioning families to adult cystic fibrosis care. *JSPN*, 11 (4), 260-263.

- Hobbie, W.L., & Ogle, S. (2001). Transitional care for young adult survivors of childhood cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 17 (4), 268-273.
- Hoffman, W.A. (2006). Telematic technologies in mental health caring: A web-based psychoeducational program for adolescent suicide survivor. *Issues in Mental Health Nursing*, 27, 461-474.
- Imber-Black, E. (1988). Idiosyncratic life cycle transitions and therapeutics rituals. Dans B. Carter & M. McGoldrick (Eds), *The changing family life circle: A framework for family* (pp. 149-163). New York: Us: Gardner Press, Inc.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Living with chronic illness: The interface of stigma and normalization. *Canadian Journal of Nursing Research*, 32 (3), 37-48.
- Joffroy-Rudzky, C. (2006, Mars). Bénéfices escomptés d'une consultation infirmière sur la compliance thérapeutique de l'adolescent transplanté rénal. *Recherche en soins infirmiers*, 84, 105-117.
- Kerr, M., Stattin, K., & Trost, K. (1999). To know you is to trust you: Parent's trust rooted in child disclosure of information. *Journal of Adolescence*, 22, 737-752.
- Kipps, S., Bahu, T., Ong, K., Ackland, F.M., Brown, R.S., Fox, C.T., et al., (2002). Current methods of transfer of young people with type 1 diabetes to adult services. *Diabetic Medicine*, 19, 649-654.
- Klostermann, B.K., Slap, G.B., Nebrig, D.M., Tivorsak, T.L., & Britto, M.T. (2005). Earning trust and loosing it: Adolescent's views on trusting physicians. *The Journal of Family Practice*, 54 (8), 22-33.
- Kobak, R.R., & Waters, D.B. (1984). Family therapy as a rite of passage: Play's the thing. *Family Process*, 23 (1), 89-100.
- Knaf, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoeller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *Journal of Paediatric Nursing*, 11 (5), 315-326.
- Knaf, K., & Deatrck, J.A. (2002, Janvier/Février). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28 (1), 49-53.
- Knaf, K., & Deatrck, J.A. (2003). Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, 9 (3), 232-256.



- Kohler Riessman, C. (2002). Analysis of personal narratives. Dans J.F. Gubrium & J.A. Holstein (Éds), *Handbook of interview research* (pp.695-710). Thousand Oaks: Sage.
- Koocher, G.P. (1984). Terminal care and survivorship in pediatric chronic illness. *Clinical Psychology Review*, 4, 571-583.
- Kools, S., Gillis, C.L., & Tong, E.M. (1999). Family transitions in congenital heart disease management: The impact of hospitalization in early adulthood. *Journal of Family Nursing*, 5 (4), 404-425.
- Kuhn, T.S. (1983). *La structure des révolutions scientifiques* (3<sup>e</sup> éd.). Paris : Flammarion.
- Lannon Palmer, MK., & Boisen, L.S. (2002). Cystic fibrosis and the transition to adulthood. *Social Work in Health Care*, 36 (1), 45-57.
- Laperrière, A. (2000). L'observation directe. Dans B. Gauthier (Éd.). *La recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (3<sup>e</sup> éd.), (pp-241-262). Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec.
- Le Moigne, J-L. (1984). La théorie du système général. Dans : J-L. Le Moigne (Éd.) *La théorie du système général: théorie de la modélisation* (3<sup>e</sup> éd.), (pp. 46-62). Paris : Presses Universitaires de France.
- Le Moigne, J-L. (1990). *La modélisation des systèmes complexes*. Paris: Bordas.
- Le Moigne, J-L. (2001a). *Le constructivisme, tome 1: Les enracinements*. Paris: L'Harmattan.
- Le Moigne, J-L. (2001b). *Le constructivisme, tome 3: Modéliser pour comprendre*. Paris: L'Harmattan.
- Leonard, B.J., Garwick, A., & Adwan, J.Z. (2005). Adolescent's perceptions of parental roles and involvement in diabetes management. *Journal of Paediatric Nursing*, 20 (6), 405-414.
- Levy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures*, 1 (1), 92-100.
- Lewis-Gary, M.D. (2001). Transitioning to adult health care facilities for young adults with a chronic condition. *Paediatric Nursing*, 27 (5), 521-524.
- Lyon, M.E., Kuehl, K., & McCarter, R. (2006). Transition to adulthood in congenital heart disease: Missed adolescent milestones. *Journal of Adolescent Health* 39, 121-124.

- Madge, S., & Byron, M. (2002). A model of transition from pediatric to adult care in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing, 17* (4), 283-288.
- Maturana, H.R., & Varela, F.J. (1992). *The Tree of Knowledge*. (2e éd.). Boston: Shambala.
- McCurdy, C., Di Censo, A., Boblin, S., Ludwin, D., Bryant-Lukosius, D., & Bosompra K. (2006, Décembre). There to here: Young adult patients' perceptions of the process of transition from paediatric to adult transplant care. *Prog Transplant, 16* (4), 309-316.
- McDonald, G. (2000, Août/Septembre). Transition to adult cystic fibrosis care. *The Journal for Respiratory Care Practitioners, 46-48*.
- McDonagh, J.E. (2005). Growing up and moving on. *Pediatric Transplantation, 9*, 364-372.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E-O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science, 23* (1), 12-28.
- Meeus, W., Oosterwegel, A., & Vollebergh, W. (2002). Parental and peer attachment and identity development in adolescence. *Journal of Adolescence, 25*, 93-106.
- Miles, K., Edwards, S., & Clapson, M. (2004). Transition from paediatric to adult services: Experiences of HIV-positive adolescents. *Aids Care, 16* (3), 305-314.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Traduction de la 2e édition américaine par Martine Hlady Rispal. Paris: de boeck.
- Miquelon, A. (2004, 11 septembre). *Qu'est-ce que ça change?* La Presse, pp. A24.
- Mishel, M.H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research, 30*, 258-263.
- Mohlman Berge, J. & Patterson, J.M. (2004). Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems & Health, 22* (1), 74-100.
- Moras, L. (1999). *Le soignant face à la souffrance*. Paris: Dunod.

- Morgan, D.L. (1997). *Focus Groups as qualitative research* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage.
- Morse, J.M, Wilson, S., & Penrod, J. (2000). Mothers and their disabled children: Refining the concept of normalization. *Health Care for Women International, 21*, 659-676.
- Nasr, S.Z., Campbell, C., & Howatt, W. (1992). Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients. *Journal of Adolescent Health, 13*, 682-685.
- Nevonen, L., Mark, M., Levin, B., Lindström, M. & Paulson-Karlsson, G. (2006). Evaluation of a new Internet-based self-help guide for patients with bulimic symptoms in Sweden. *Nordic Journal of Psychiatry, 60* (6), 463-468.
- Noom, M.J., & Dekovic, M. (1998). Family interaction as a context for the development of autonomy. Dans M. Hofer, J. Youniss & P. Noack (Éds), *Verbal interaction and development in families with adolescents* (Vol. 15), (pp.109-125). London, England: Ablex Publishing Corporation.
- Noom, M.J., Dekovic, M., & Meeus, W.H.J. (1999). Autonomy, attachment and psychosocial adjustment during adolescence: A double-edged sword? *Journal of Adolescence, 22*, 771-783.
- Noom, M.J., Dekovic, M., & Meeus, W.H.J. (2001). Conceptual analysis and measurement of adolescent autonomy. *Journal of Youth and Adolescence, 30* (5), 577-595.
- Office des personnes handicapés du Québec (2002, Octobre). Transition école-vie active. *Magazine L'intégration, 1-7*.
- O'Connor, T.G., Allen, J.P., Bell, K.L., & Hauser, S.T. (1996). Adolescent-parent relationships and leaving home in young adulthood. *New Directions for Child Development, 71*, 39-51.
- O'Reilly, A. (2000). Transition services planning and the school-based therapist. *OT Practice, 9*, 14-17.
- Paillé, P. & Muchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Collin/VUEF.
- Palmer, D.L., Berg, C.A., Wiebe, D.J., Beveridge, R.M., Korbel, C.D., Upchurch, B.A.R., et al., (2004). The role of autonomy and pubertal status in understanding age differences in maternal involvement in diabetes responsibility across adolescence. *Journal of Paediatric Psychology, 29* (1), 35-46.

- Paone, M.C., Wigle, M., & Saewyc, E. (2006). The ON TRAC Model for transitional care of adolescents. *Progress in Transplantation*, 16 (4), 291-302.
- Paquet, F. (2005). *Signification de l'âge médian de survie pour des adultes vivant avec la fibrose kystique*. Mémoire de maîtrise inédit. Montréal: Université de Montréal.
- Pardeck, J.A., & Pardeck, J.T. (1990). Family factors related to adolescent autonomy. *Family Therapy*, 18 (3), 223-231.
- Patterson, D.L., & Lanier, C. (1999). Adolescent health transitions: Focus group study of teens and young adults with special health care needs. *Family Community Health*, 22 (2), 43-58.
- Patterson, J.M. (1985). Critical factors affecting family compliance with home treatment for children with cystic fibrosis. *Family Relations*, 34, 79-89.
- Patterson, J.M., McCubbin, H.I. (1983). The impact of family life events and changes on the health of a chronically child. *Family Relations*, 32, 255-264.
- Patterson, J.M., McCubbin, H.I., & Warwick, W.J. (1990). The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Soc. Sci. Med.* 31 (2), 159-164.
- Patton, M. Q. (2002). Designing qualitative studies. Dans M.Q. Patton (Ed.), *Qualitative research & evaluation methods* (3e éd.), (pp.209-257). Thousand Oaks : Sage.
- Petersen, A. (2006). The best experts : The narratives of those who have a chronic condition. *Social Science & Medicine*, 63, 32-42.
- Le Petit Robert 4* (2004). Paris: Le Robert.
- Pfeffer, P.E., Pfeffer, J.M., & Hodson, M.E. (2003). The psychosocial and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. *Journal of Cystic Fibrosis*, 2, 61-68.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J-P. Deslauriers, L-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.P. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Montréal: Gaëtan Morin éditeur.
- Quinn, W.H., Newfield, N.A., & Protinsky, H.O. (1985). Rites of passage in families with adolescents. *Family Process*, 24 (1), 101-111.

- Quittner, A.L., Modi, A.C., & Roux, A.L. (2004). Psychosocial challenges and clinical interventions for children and adolescents with cystic fibrosis: A developmental approach. Dans R.T. Brown (Éd.), *Handbook of paediatric psychology in school settings* (pp. 333-361). London: Lawrence Elbaum Associates Publishers.
- Ratcliffe, J.W., & Gonzalez-del-Valle, A. (1988). Rigor in health-related research: Toward an expanded conceptualization. *International Journal of Health Services, 18* (3), 361-392.
- Rehm, R.S., & Bradley, J.F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependant and developmentally delayed. *Qualitative Health Research, 15* (6), 807-820.
- Reid, G.J., Irvine, M.J., McCrindle, B.W., Sananes, R., Ritvo, P.G., Siu, S.C., et al., (2004). Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics, 113* (3), 197-205.
- Reiss, J.G., Gibson, R.W., MSOTR/L, & Walker, L.R. (2005). Health care transition: Youth, family and provider perspectives. *Pediatrics, 115* (1), 112-120.
- Rettig, P., & Athreya, B.H. (1991). Adolescents with chronic disease. Transition to adult care. *Arthritis Care and Research, 4* (4), 174-180.
- Robertson, L. (2006). When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology, 20* (2), 387-397.
- Rosen, D. (1995). Between two worlds: Bridging the cultures of child and adult medicine. *Journal of Adolescent Health, 17*, 10-16.
- Roussez, M., Deneuille, E., Dabadie, A., Belleguic, C., & Desrue, B. (2003). Mucoviscidose, thérapeutiques et compliance. *Archives de pédiatrie, 10, Suppl.3*, 398s-405s.
- Royer, A. (1998). *Life with chronic illness*. London: Praeger.
- Russell, M.T., Reinhold, J. & Maltby, H.J. (1996). Transferring to adult health care: Experiences of adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing, 11* (4), 262-268.
- Savoie-Zacj, L. (1997). L'entrevue semi-dirigé. Dans B. Gauthier (Éd.), *Recherche sociale: de la problématique à la collecte de données* (3<sup>e</sup> éd.), (pp. 263-285). Sainte-Foy: Les Presses de l'Université du Québec.

- Sawyer, M.L., Reynolds, K.E., Couper, J.J., French, D.J., Kennedy, D., Martin, J., et al., (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness-a two year prospective study. *Quality of Life Research*, 13, 1309-1319.
- Sawyer, M.L., Reynolds, K.E., Couper, J.J., French, D.J., Kennedy, D., Martin, J., et al., (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness-the parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.
- Sawin, K.J., Cox, A.W., Metzger, S.G., Horsley, J.W., Harrigan, M.P., Deaton, A., et al., (1999). Transition planning for youth with chronic conditions: An interdisciplinary process. *National Academies of Practice Forum*, 1 (3), 183-196.
- Scal, P., Evans, T., Blozis, S., Okinow, N., & Blum, R. (1999). Trends in transition from paediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, 24, 259-264.
- Scal, P., & Ireland, M. (2005). Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics*, 115 (6), 1607-1612.
- Schidlow, D.V., & Fiel, S.B. (1990). Life beyond pediatrics. *Medical Clinics of North America*, 74 (5), 1113-1120.
- Schultz, A.W., & Liptak, G.S. (1998). Helping adolescents who have disabilities negotiate transitions to adulthood. *Issues in Comprehensive Nursing*, 21, 187-201.
- Schumacher, K.L. & Meleis, A.I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127.
- Schwandt, T.A. (2001). *Dictionary of qualitative inquiry* (2e éd.). Thousand Oaks: Sage
- Shyu, Y. (2000). Role tuning between caregiver and care receiver during discharge transition: An illustration of role function mode in Roy's Adaptation Theory. *Nursing Science Quarterly*, 13 (4), 323-331.
- Segers-Laurent, A. (1997). La famille: lieu d'ancrage, temps de passage. *Thérapie familiale*, 18 (2), 127-139.
- Selder, F. (1989). Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing & Health Care*, 10 (8), 437-451.
- Sergerie, M. (2003). *Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu*

*pédiatrique au milieu adulte*. Mémoire de maîtrise inédit. Montréal; Université de Montréal.

- Snethen, J.A., Broome, M.E., Bartels, J. & Warady, B.A. (2001, Mars/Avril). Adolescent's perception of living with end stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 27 (2), 19-167.
- Soanes, C. & Timmons, S. (2004). Improving transition: A qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of Child Health Care*, 8 (2), 102-112.
- Spalding, K.L., Hayes, V.E. Williams, A.P., & Mc Keever, P. (2002). *Analysis of interfaces along the continuum of care. Technical report 5: Services for children with special needs and their families*. Ottawa: Santé Canada.
- Sparacino, P., Tong, E., Messias, D., Foote, D., Chesla, C., & Gillis, C. (1997). The dilemmas of parents of adolescents and young adults with congenital heart disease. *Heart & Lung*, 26 (3), 187-195.
- Spear, H.J., & Kulbok, P. (2004). Autonomy and adolescence: A concept analysis. *Public Health Nursing*, 21 (2), 144-152.
- Spieth, L.E., Stark, L.J., Mitchell, M.J., Schiller, M., Cohen, L.L., Mulvihill, M., et al., (2001). Observational assessment of family mealtime in preschool children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (4), 215-224.
- Stabile, L., Rosser, L., Porterfield, K.M., McCaulay, S., Levenson, C., Haglund, J., et al., (2005). Transfer versus transition: Success in pediatric transplantation brings the welcome challenge of transition. *Progress in Transplantation*, 15 (4), 363-370.
- Stake, R.E. (1995). *The art of case study research*. Thousand Oaks: Sage.
- Stake, R.E. (2000). Case studies. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Éds), *Handbook of qualitative research* (2<sup>e</sup> éd.), (pp. 435-454). Thousand Oaks: Sage.
- Stake, R.E. (2005). Qualitative case studies. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Éds), *The Sage handbook of qualitative research* (3<sup>e</sup> éd.), (pp. 443-466). Thousand Oaks: Sage.
- Stam, H., Hartman, E.E., Deurloo, J.A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M.A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: Impact on course life and transition to adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39, 4-13.

- Steinberg, L. (2000). The family at adolescence: Transition and transformation. *Journal of Adolescent Health, 27*, 170-178.
- Steinkamp, G., Ullrich, G., Müller, C., Fabel, H., & von der Hardt, H. (2001). Transition of adult patients with cystic fibrosis from pediatric to adult care-The patients' perspective before and after start-up of an adult clinic. *European Journal of Medical Research, 6*, 85-92.
- Stewart, J.L., & Mishel, M.H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 14* (4), 299-319.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks: Sage.
- Szyndler, J.E., Towns, S.J., van Asperen, P.P., & McKay, K.O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis, 4*, 135-144.
- Taddeo, D., & Frappier, J-Y. (1997). Les adolescents porteurs d'une maladie chronique: accompagnement et guidance. Dans P-A. Michaud & P. Alvin (Éds), *La santé des adolescents, approches, soins et prévention* (pp. 207-220). Lausanne : Payot.
- Taylor, L., Tsang, A., & Drabble, A. (2006). Transition of transplant patients with cystic fibrosis to adult care: today's challenges. *Progress in Transplantation, 16* (4), 329-334.
- Telfair, J., Myers, J., & Drezner, S. (1994). Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care: Adolescent, adult and parent perspectives. *Journal of Adolescent Health, 15*, 558-565.
- Telfair, J., Ehiri, J.E., Loosier, P.S., & Baskin, M.L. (2004). Transition to adult care for adolescents with sickle cell disease: Results of a national survey. *Int J Adoles Med Health, 16* (1), 47-64.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research: Analysis types and software tools*. New York: The Falmer Press.
- Thorne, S., Kirkham, S.R., & MacDonald-Emes, T. (1997). Interpretive description: A non categorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health, 20*, 169-177.
- Thorne, S.E., & Robinson, C.A. (1989). Guarded alliance: Health care relationships in chronic illness. *Image: The Journal of Nursing Scholarship, 21* (3), 153-157.



- Tomm, K. (1980). Towards a cybernetic systems approach to family therapy at the University of Calgary. Dans: D. Freeman (Éd.), *Perspectives on family therapy* (pp. 3-18). Vancouver: Butterworth & Cie.
- Tomm, K. (1987a). Interventive interviewing: Part II. Reflexive questioning as a means to enable self-healing. *Family Process*, 26 (6), 167-183.
- Tomm, K. (1987b). Interventive interviewing: Part III. Intending to ask linear, circular, strategic, or reflexive questions? *Family Process*, 27 (1), 1-15.
- Tracy, J. P. (1997). Growing up with chronic illness: The experience of growing up with cystic fibrosis. *Holistic Nursing Practice*, 12 (1), 27-35.
- Tyrrell, J. (2001). Growing up with cystic fibrosis: The adolescent years. Dans M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D.B. Angst (Éds). *Psychosocial aspects of cystic fibrosis* (pp. 137-149). London: Arnold.
- Van Genneep, A. (1969). *Les rites de passage (réimpression)*. Paris: Mouton & Co.
- Viner, R. (1999). Transition from pediatric to adult care: Bridging the gaps or passing the buck? *Archives of Disease in Children*, 81, 271-275.
- von Bertalanffy, L. (1968). *General systems theory: Foundations, development, applications*. New York: George Braziller.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D.D. (1967). *Pragmatics of human communication*. New York: W.W. Norton.
- Watson, A.R. (2005). Problems and pitfalls of transition from pediatric to adult renal care. *Pediatric Nephrology*, 20, 113-117.
- Wennström, I.L., Berg, U., Kornfält, R., & Rydén, O. (2005). Gender affects self-evaluation in children with cystic fibrosis and their healthy siblings. *Acta Paediatrica*, 94, 1320-1326.
- Westwood, A., Henley, L.D., & Willcox, P. (1999). Transition from paediatric to adult care for persons with cystic fibrosis: Patient and parent perspectives. *Journal of Paediatrics and Child Health Care*, 35 (5), 442-445.
- While, A., Forbes, A., Ullman, R., Lewis, S., Mathes, L. & Griffiths, P. (2004). Good practices that address continuity during transition from child to adult care: Synthesis of evidence. *Child: Care, Health & Development*, 30 (5), 439-452.

- Whyte, D.A. (1992). A family nursing approach to the care of a child with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 317-327.
- Wiener, N. (1954). *Cybernétique et société*. Paris: Éditions des Deux-Rives.
- Willis, E., Miller, R., & Wyn, J. (2001). Gendered embodiment and survival for young people with cystic fibrosis. *Social Science & Medicine*, 53, 1163-1174.
- Wojciechowski, E.A., Hurtig, A., & Dorn, L. (2002). A natural history study of adolescents and young adults with sickle cell disease as they transfer to adult care: A need for case management. *Journal of Pediatric Nursing*, 17 (1), 18-27.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (1984). *Nurses and families a guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2000). *Nurses and families a guide to family assessment and intervention* (3<sup>e</sup> éd.), Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Wright, L.M. & Leahey, M. (2005). *Nurses and families a guide to family assessment and intervention* (4<sup>e</sup> éd.), Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (1990). The family nursing unit: A unique integration of research, education and clinical practice. Dans J.M. Bell, W. L. Watson & L.M. Wright (Éds), *The cutting edge of family nursing* (pp. 95-112). Calgary: Family Nursing Unit Publications.
- Wright, L.M., Watson, W.L. & Bell, J.M. (1996). *Beliefs, the heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books.
- Wright, L.M. (2005). *Spirituality, suffering, and illness. Ideas for healing*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
- Wysocki, T., Harris, M.A., Greco, P., Harvey, L.M., McDonnell, K., & Danda, C.L.E. (1997). Social validity of support group and behaviour therapy interventions for families of adolescents with insulin-dependant diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 653-649.
- Yarcheski, A. (1988). Uncertainty in illness and the future. *Western Journal of Nursing Research*, 10 (4), 401-413.
- Yarrow, L.J. (1960). Interviewing children. Dans P. H. Mussen (Éd.), *Handbook of research methods in child development* (pp-561-602). New York: John Wiley & Sons.

- Yi, M.S., Britto, M.T., Wilmott, R.W., Kotagal, U.R., Eckman, M.H., Nielson, D.W. et al., (2003, Février). Health values of adolescents with cystic fibrosis. *The Journal of Paediatrics*, 133-140.
- Zack, J., Jacobs, C.P., Keenan, P.M., Harney, K., Woods, E.R., Colin, A.A. et al., (2003). Perspectives of patients with cystic fibrosis on preventive counselling and transition to adult care. *Pediatric Pulmonology*, 36, 376-383.
- Zindani, G.N., Streeman, D.D., Streetman, D.S., & Nasr, S.Z. (2006). Adherence to treatment in children and adolescents patients with cystic fibrosis. *Journal of Adolescent Health*, 38, 13-17.

**Annexe A**  
*Formulaire d'information et de consentement pour les familles*

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT  
(POUR LES ADOLESCENTS ET LEURS PARENTS)

1. Titre de l'étude

L'amorce du processus de transition depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte pour les familles ayant un adolescent atteint de fibrose kystique.

2. **Nom des chercheuses**

**France Dupuis inf, M.Sc. (candidate au doctorat)**

**Fabie Duhamel inf, Ph.D. (directrice de thèse)**

**Sylvie Gendron inf, Ph.D. (co-directrice de thèse)**

3. Invitation à participer à un projet de recherche

Le département des soins infirmiers développe des projets de recherche dans le but d'améliorer les soins chez les enfants souffrant de différentes maladies dont la fibrose kystique. Nous sollicitons aujourd'hui la participation de votre famille (**c'est-à-dire** votre enfant atteint de fibrose kystique et ses parents) à un tel projet. Nous vous invitons à lire attentivement ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à ce que votre famille participe à cette étude.

4. Quelle est la nature de ce projet ?

Les connaissances scientifiques nous indiquent que la fibrose kystique a un impact important sur la vie quotidienne de l'enfant mais aussi sur ses parents. **En effet, depuis le diagnostic, cette maladie exige que votre enfant reçoive quotidiennement de nombreux soins et traitements, nécessaires à sa santé.** De plus, votre enfant a dû être suivi, de manière régulière, par l'équipe de la clinique externe de fibrose kystique. À ce sujet, votre enfant aura bientôt 18 ans et devra, sous peu, transférer vers un hôpital pour adultes afin de continuer à recevoir des soins et traitements. Des études récentes démontrent que ce passage vers un hôpital pour adultes représente une étape importante pour les adolescents et qu'il est parfois difficile de faire ce transfert. Nous possédons toutefois très peu d'information concernant l'impact de ce transfert sur la famille.

C'est pourquoi, dans le but d'aider les infirmières à soigner d'autres familles durant cette étape, nous avons développé ce projet de recherche qui touchera 15 familles de la clinique externe de fibrose kystique de l'hôpital Sainte-Justine. Ce projet devrait nous aider à mieux comprendre comment se vit cette étape pour les adolescents et leur famille.

5. Comment se déroulera le projet ?

- Si vous décidez de participer à cette étude, **vous devrez d'abord remplir un court questionnaire ayant pour but de recueillir certaines données socio-démographiques.** Par la suite, la chercheure **rencontrera votre enfant, sans la présence de ses parents,** pour une entrevue d'une durée d'une heure, au cours de laquelle elle lui posera des questions qui aideront à mieux comprendre **comment il a vécu, jusqu'ici, ce processus de transition qui le mènera au transfert en milieu adulte.** Par la suite, nous vous rencontrerons (ses parents) au cours d'une entrevue d'une heure 30 minutes afin que vous nous expliquiez comment vous vivez cette étape de transition depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte. Cette première partie de l'étude se déroulera à votre domicile.
- Un mois après ces premières entrevues, nous vous demanderons de participer à une discussion de groupe (*focus group*) d'une durée d'une heure 30 minutes. Les groupes seront divisés de la manière suivante : groupe 1 : tous les adolescents ayant participé **aux** entrevues individuelles, groupe 2 : toutes les mères ayant participé aux entrevues individuelles et groupe 3 : tous les pères ayant participé aux entrevues individuelles. Il y aura environ 9 personnes par groupe. Des questions seront alors posées dans le but de mieux comprendre l'expérience des participants qui vivent cette étape. Cette deuxième partie de l'étude se déroulera dans un local, à l'hôpital Sainte-Justine.
- Toutes les entrevues seront enregistrées sur cassettes audio afin de pouvoir retranscrire leur contenu (ce qui s'est dit durant la discussion) pour fins d'analyse. De plus, durant ces entrevues, la chercheure prendra des notes afin de pouvoir se rappeler certains éléments du contexte et les inclure dans l'analyse.
- Afin de se faire une meilleure idée du contexte dans lequel se déroule la transition, la chercheure ira observer la rencontre préparatoire au transfert, qui a lieu vers l'âge de 17 ans, entre l'infirmière et votre enfant. Durant cette rencontre, la chercheure ne posera pas de questions et n'interrompra pas la rencontre. La chercheure prendra des notes dans un cahier pour fins d'analyse.
- La chercheure consultera aussi le dossier médical de votre enfant afin de l'aider à préciser certaines données sur son diagnostic ainsi que sur sa condition médicale au moment de l'étude.
- La collecte des données s'étalera sur une période d'environ 6 mois.

6. Quels sont les avantages et bénéfices ?

Pour votre enfant, la participation à cette étude lui donnera l'occasion de s'exprimer sur son expérience. Quant à vous, votre participation vous permettra de mieux comprendre l'expérience de votre conjoint face à cette maladie. De plus, les résultats de cette étude offriront aux professionnels de la santé une meilleure compréhension de l'expérience des familles aux prises avec la **fibrose kystique, ce** qui devrait améliorer la qualité des soins pour des familles comme la vôtre.

7. Quels sont les inconvénients et les risques ?

**Risques physiques**

Puisque la recherche s'effectue uniquement à partir d'entrevues, vous n'encourez aucun risque physique en participant à cette recherche.

**Risques psychologiques**

Il demeure possible que la participation à des entrevues fasse apparaître chez vous de l'anxiété ou des émotions. Tout au long des entrevues, la chercheuse sera particulièrement attentive à tous les signes pouvant signifier une réaction émotionnelle de votre part. Si un tel cas survenait, vous auriez la possibilité d'arrêter l'entrevue et de pouvoir consulter, au besoin, les services thérapeutiques de l'hôpital Sainte-Justine ou d'autres ressources externes.

**Risques socio-économiques**

Vous n'encourez aucun risque socio-économique à participer à cette entrevue.

8. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

La confidentialité des données sera assurée en assignant un code spécifique à votre famille. Les enregistrements ainsi que les dossiers de recherche seront conservés sous clefs, dans le bureau de la chercheuse (France Dupuis) à l'Université de Montréal et seront entièrement détruits 5 ans après la fin de cette recherche.

Tous les renseignements obtenus sur votre famille dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront codés et mis sous clefs au bureau de la chercheuse (France Dupuis), à l'Université de Montréal.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible **qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche et le dossier médical de votre enfant. En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.**

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier votre enfant ou votre famille ne sera alors dévoilée.

9. Communication des résultats au participant

Les résultats personnels de l'étude ne vous seront pas divulgués directement, ni à votre médecin traitant. Les résultats de la recherche ne seront pas inscrits dans votre dossier médical. Nous ne vous communiquerons aucun résultat spécifique à votre condition. Cependant, vous pourrez communiquer avec la chercheuse afin d'obtenir de l'information sur l'avancement des travaux ou les résultats généraux du projet de recherche.

10. Responsabilité de la chercheure

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi ni à ceux de votre enfant. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs et le promoteur de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice à votre enfant.

11. Liberté de participation

La participation de vous et de votre enfant à l'étude est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question sa participation vous sera communiquée. Vous pouvez vous retirer ou retirer votre enfant de l'étude en tout temps. Quelle que soit votre décision cela n'affectera pas la qualité des services de santé qui lui sont offerts.

12. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez la chercheure responsable de cette étude, France Dupuis au (514) 343-6111 poste 5558.

Pour tout renseignement sur les droits de votre enfant à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.



13. Consentement et assentiment

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondues. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet. **J'autorise l'enregistrement audio des entrevues.**

\_\_\_\_\_  
Nom de l'enfant (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Assentiment de l'enfant (Signature)  
(capable de comprendre la nature de ce projet)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du parent (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
**Consentement du parent, tuteur ou du participant âgé d'au moins 18 ans** (Signature)

\_\_\_\_\_  
Date

Participation des parents à l'étude :

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondues. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. **J'autorise l'enregistrement audio des entrevues.**

\_\_\_\_\_  
Nom du père (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Consentement du père (Signature)

\_\_\_\_\_  
Nom de la mère (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Consentement de la mère (Signature)

14. Formule d'engagement du chercheur ou de la personne qu'il a déléguée

Le projet de recherche a été décrit au participant et/ou à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur) a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur ou du délégué qui a obtenu le consentement

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur ou du délégué et fonction (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Date

Annexe B  
*Lettre d'invitation à participer à un projet de recherche*

27 octobre 2004

Objet: Participation au projet de recherche intitulé « le processus de transition depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte pour les familles ayant un adolescent atteint de fibrose kystique. ».

---

Madame, Monsieur,

La **fibrose kystique** a un impact direct sur la santé de votre enfant mais elle a aussi un impact important sur la vie de votre famille. À l'âge de 18 ans, votre enfant devra quitter l'hôpital Sainte-Justine et poursuivre son suivi médical dans un établissement pour adultes. Cette période est importante et j'aimerais mieux comprendre comment se déroule ce processus pour vous et votre enfant.

C'est dans le cadre de mes études de doctorat en sciences infirmières à l'Université de Montréal que j'ai développé ce projet de recherche. Les connaissances qui seront acquises suite à ce projet permettront d'aider les infirmières à mieux répondre aux besoins de familles comme la vôtre. C'est pourquoi je me permets de solliciter votre participation à ce projet de recherche.

Ce projet se déroulera entre les mois de janvier et juin 2005. Au cours de ce projet, je serai supervisée par mes directrices de thèse, Fabie Duhamel Ph.D. et Sylvie Gendron Ph.D., toutes deux professeures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

J'espère avoir l'opportunité de vous rencontrer sous peu, aux dates et aux heures qui vous conviennent, afin de pouvoir discuter plus amplement de votre éventuelle participation à ce projet.

France Dupuis inf., Cand. PhD  
Chargée d'enseignement  
Faculté des sciences infirmières

Pj : Formulaire d'information

fd/rb

Annexe C  
*Guide de recrutement du participant*

Guide de recrutement des participants<sup>13</sup>  
(Pour l'infirmière responsable du recrutement)

**L'appel téléphonique**

La prise de rendez-vous par téléphone pour l'entrevue est le premier contact que vous avez avec la famille participante. Ce premier contact est essentiel et doit se faire directement avec la personne. Par exemple, si vous demandez la participation d'un père, veillez à lui parler en personne pour vous assurer de sa disponibilité et de son intérêt à participer.

**Quelques éléments pour faciliter le contact par téléphone :**

- *Dès la première minute vérifiez la disponibilité de la personne, annoncez la durée de l'appel (3-4 minutes) et la respecter !!*
- *Présentez-vous*
- *Expliquez brièvement à quoi va servir la recherche*
- *Expliquez brièvement les attentes envers leur participation à la recherche*
- *Répondez de manière claire et concise aux questions de la personne, tout en lui assurant que celles-ci pourront être explorées plus en profondeur lors de la rencontre avec la chercheuse*
- *Remerciez le participant*

**Lorsque vous rencontrez la famille à la clinique :**

Vous pouvez suivre ces mêmes suggestions et remettre en plus, une lettre d'invitation au projet de recherche.

---

<sup>13</sup> Ce guide est inspiré du *Guide d'entrevue intervenant du PACTE*. Desmet, S. (Avril, 2003).

Annexe D  
*Guide d'entretien pour les professionnels*

## Guide d'entretien avec les professionnels

### Vignette

Fanny est âgée de 16 ans et est atteinte de fibrose kystique. Elle a été hospitalisée une fois, à l'âge de 7 ans, pour une infection pulmonaire. Elle a une sœur de 14 ans qui n'est pas malade. Fanny habite chez ses parents en garde partagée (1 semaine chez son père et 1 semaine chez sa mère).

Elle prend ses enzymes et aérosols assez régulièrement. Lorsqu'elle oublie de le faire c'est surtout sa mère qui le lui rappelle ou qui prend la relève. Cette dernière trouve que c'est très difficile de laisser aller cet aspect puisqu'elle a peur des conséquences:

*Je veux bien croire que c'est sa vie à elle (en parlant des conséquences de la non observance sur la santé de sa fille), mais je me vois difficilement sans elle. Je veux dire. Je suis, je suis... (sanglot silencieux)*

Fanny trouve que cette attitude est un peu « énervante », mais reconnaît, en même temps, que c'est très important et que sans ces rappels, elle cesserait sans doute de prendre ses médicaments.

Fanny s'inquiète peu de sa future transition vers un hôpital pour adultes, sauf pour mentionner qu'elle espère que les nouveaux intervenants seront aussi gentils avec elle que ceux du milieu pédiatrique. C'est pour elle, un sujet qui n'a pas beaucoup d'importance. Quant à ses parents, ils aimeraient être plus impliqués dans le processus comme, par exemple, assister au premier rendez-vous en milieu adulte, mais ont peur que l'équipe ne réagisse pas mal s'ils en font la demande.

Fanny a plusieurs projets d'avenir malgré l'incertitude reliée au pronostic de la maladie et n'entend pas laisser cette dernière « mener » sa vie. Ses parents, au contraire, sont beaucoup plus ambivalents: ils font confiance à leur fille et à la médecine mais ne peuvent s'empêcher d'être inquiets:



*Je vois venir les...deuils encore. Tu sais...qu'elle a à faire. Pis la peur, la peur que, qu'elle soit pas capable de finir ses études, pis la peur qu'elle soit pas capable, si elle fini, de travailler, Euh...qu'elle perde ses amis. Tu sais, je vois un peu ce que ça...ça peut être.*

### Thèmes de la discussion

- Que pensez-vous de cette lecture de la situation ?
- En quoi diffère t-elle ou est-elle similaire de votre perception ?
- Selon vous, quels sont les principaux enjeux de la transition ?
- À quel moment le processus débute t-il et se termine t-il ?
- Comment les relations parents/enfants influencent-elles le processus de transition? Quels seraient les indices d'une transition réussie?
- Comme intervenant, quel est le plus grand défi auquel vous devez faire face durant ce processus?
- Que recherchez-vous chez les adolescents et leurs parents qui vivent ce processus de transition?
- Par rapport à la transition vers l'âge adulte, comment l'expérience de ces familles est-elle semblable ou différente de familles « normales » c'est-à-dire dans lesquelles la maladie n'est pas présente?

Annexe E  
*Lettre d'invitation pour les professionnels*

Montréal, 22 août 2006

Aux membres de l'équipe de la clinique de la fibrose kystique du CHU Ste-Justine,

**Objet :** Rencontre du 30 août 2006 dans le cadre de la participation de votre équipe au projet de recherche intitulé : **«Modélisation systémique de la transition vers l'établissement de soins adulte, chez des familles ayant un adolescent atteint de fibrose kystique, en phase pré-transfert.»**

---

Bonjour,

Je tiens, tout d'abord, à vous remercier d'accepter de me rencontrer le 30 août prochain à 13h00, dans le cadre du projet de recherche sus-mentionné. Votre présence et vos idées sont, en effet, très importantes pour compléter cette étude.

Le but de cette rencontre est de discuter, avec vous, à partir d'une synthèse de l'analyse effectuée jusqu'à maintenant, de votre perception quant à la transition de ces adolescents vers l'âge adulte. Votre opinion est essentielle vu votre rôle d'expert auprès de ces familles et ajoutera à l'originalité de l'étude.

En préparation à cette rencontre, je joins à cette lettre une copie du formulaire de consentement, une courte vignette illustrant une partie des résultats ainsi que des pistes de discussion pour notre rencontre. La lecture de ces documents devrait vous informer suffisamment, je l'espère, des conditions de votre participation.

Au plaisir de vous revoir mercredi prochain,

France Dupuis inf. Ms.C. (cand. Ph.D.)

Annexe F  
*Formulaire d'information et de consentement pour les professionnels*

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT  
(POUR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ)

1. Titre de l'étude

L'amorce du processus de transition depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte pour les familles ayant un adolescent atteint de fibrose kystique.

2. Nom des chercheuses

**France Dupuis inf, M.Sc. (candidate au doctorat)**

**Fabie Duhamel inf, Ph.D. (directrice de thèse)**

**Sylvie Gendron inf, Ph.D. (co-directrice de thèse)**

3. Invitation à participer à un projet de recherche

Le département des soins infirmiers développe des protocoles de recherche dans le but d'améliorer les soins chez les enfants souffrant de différentes maladies dont la fibrose kystique. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation à un tel projet. Nous vous invitons à lire attentivement ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à cette étude.

4. Quelle est la nature de ce projet ?

Il est connu que la fibrose kystique a un impact important sur l'enfant et ses parents. Ces enfants sont suivis, de manière régulière, par l'équipe de la clinique externe de fibrose kystique et doivent, vers l'âge de 18 ans, transférer vers un hôpital pour adultes afin de continuer à recevoir des soins et traitements. Des études récentes démontrent que ce passage vers un hôpital pour adultes représente une étape importante pour les adolescents et qu'il est parfois difficile de faire ce transfert. Nous possédons toutefois très peu d'information concernant l'impact de ce transfert sur la famille.

C'est pourquoi, dans le but d'aider les infirmières à soigner d'autres familles durant cette étape, nous avons développé ce projet de recherche, qui touchera 15 familles de la clinique externe de fibrose kystique de l'hôpital Sainte-Justine. Ce projet devrait nous aider à mieux comprendre comment se vit cette étape pour les adolescents et leurs parents.



5. Comment se déroulera le projet ?

- Si vous décidez de participer à cette étude, nous vous demanderons de participer à une discussion de groupe (*focus group*) d'une durée d'une heure 30 minutes. Durant cette entrevue, le chercheur posera des questions afin de recueillir votre perception de la transition des familles depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte.
- Cette entrevue sera enregistrée sur cassettes audio afin de pouvoir retranscrire son contenu pour fins d'analyse. De plus, durant cette entrevue, le chercheur prendra des notes afin de pouvoir mémoriser certains éléments du contexte et de les inclure dans l'analyse.

6. Quels sont les avantages et bénéfices ?

Les résultats de cette étude conduiront à une meilleure compréhension de l'expérience des familles aux prises avec la fibrose kystique. Votre participation à cette étude permettra donc d'améliorer les connaissances et éventuellement les interventions infirmières de patients atteints de la fibrose kystique.

7. Quels sont les inconvénients et les risques ?

**Risques physiques**

Il n'y a aucun risque physique à participer cette recherche.

**Risques psychologiques**

Il n'y a aucun risque psychologique à participer cette recherche.

**Risques socio-économiques**

Il n'y a aucun risque socio-économique à participer cette recherche.

8. Comment la confidentialité est-elle assurée ?

Tous les renseignements obtenus dans le cadre de ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront anonymisés et mis sous clefs au bureau de la chercheuse (France Dupuis), à l'Université de Montréal. Ils seront entièrement détruits cinq (5) ans après la fin de cette recherche.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique **de la recherche consulte les données de recherche.**

Par ailleurs, les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique mais aucune information pouvant vous identifier ne sera alors dévoilée.

9. Communication des résultats au participant

Les résultats personnels des études ne vous seront pas divulgués directement, cependant, vous pourrez communiquer avec la chercheuse afin d'obtenir de l'information sur l'avancement des travaux ou les résultats généraux du projet de recherche.

10. Liberté de participation

Votre participation est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps.

11. En cas de questions ou de difficultés, avec qui peut-on communiquer ?

Pour plus d'informations concernant cette recherche, contactez la chercheuse responsable de cette étude à l'Université de Montréal, France Dupuis au (514) 343-6111 poste 5558.

**Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au (514) 345-4749.**



12. Consentement et assentiment

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondues. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche. **J'autorise l'enregistrement audio des entrevues.**

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Consentement de la personne (Signature)

\_\_\_\_\_  
Date

13. Formule d'engagement de la chercheure

Le projet de recherche ainsi que les modalités de la participation ont été décrits au participant. La chercheure a répondu à ses questions et a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. La chercheure s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Signature de la chercheure

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom de la chercheure (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Date

Annexe G  
*Questionnaire de données sociodémographiques*

## RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

Date : \_\_\_\_\_

# Code : \_\_\_\_\_

2. État civil :	<u>Conjoint</u>	<u>Conjointe</u>
Célibataire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marié(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Séparé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Divorcé(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Remarié(e)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Union de fait	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Veuf(ve)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Conjoint : Âge _____	Conjointe : Âge _____
-------------------------	-----------------------

4. Enfants :	<u>Noms</u>	<u>Âge</u>
	_____	_____
	_____	_____
	_____	_____
	_____	_____

5. TÉLÉPHONE :	Maison : _____	
	Travail : _____	
	<u>Conjoint</u>	<u>Conjointe</u>

6.	<u>Conjoint</u>	<u>Conjointe</u>
Lieu de naissance :	_____	_____
Origine ethnique :	_____	_____
Depuis combien de temps au Québec :	_____	_____

7.	<u>Conjoint</u>	<u>Conjointe</u>
Religion :	_____	_____
Pratiquant (e) :	Oui                  Non	Oui                  Non



Annexe H  
*Guides d'entretien pour les adolescents et les parents*

## Guide d'entretien (Adolescent)

1. Parle moi de ton expérience d'être un adolescent qui vit avec la fibrose kystique.
2. À 18 ans, tu vas devoir transférer vers un hôpital pour adultes. Parle moi de comment tu envisages cette étape que nous appellerons ici « transition ».

### Sous questions :

- a) Comment crois-tu que ça va se passer?
  - b) Que représente pour toi cette transition?
  - c) Quels sont les signes qui vont t'indiquer que tu seras prêt à vivre cette transition?
  - d) Quel est, pour toi, le plus grand défi relié à la transition?
3. Que recherches-tu de la part de tes parents et des infirmières durant cette période de transition?
  4. Où et comment te vois-tu dans 5 ans?
  5. Y aurait-il une question que je n'ai pas posée? Si oui, laquelle?
  6. Aurais-tu autre(s) chose(s) à ajouter?

## Guide d'entretien (Parents)

1. Parlez moi de votre expérience actuelle d'être parent d'un adolescent atteint de la fibrose kystique.
2. À 18 ans, (nom de l'adolescent) devra transférer vers un hôpital pour adultes. Parlez moi de la façon dont vous envisagez cette transition.
  - a) Comment croyez-vous que ça va se passer?
  - b) Que représente pour vous cette transition?
  - c) Quels sont les signes qui vous indiqueront que vous êtes prêt à vivre cette transition?
  - d) Quels sont les signes qui vous indiqueront que (nom de l'adolescent) sera prêt à vivre cette transition?
  - e) Quel est, pour vous, le plus grand défi relié à la transition?
3. Que recherchez-vous de la part des infirmières et de (nom de l'adolescent) durant cette période de votre vie?
4. Où et comment voyez-vous (nom de l'adolescent) dans 5 ans?
5. Y aurait-il une question que je n'ai pas posée? Si oui, laquelle?
6. Auriez-vous autre(s) chose(s) à ajouter?

Annexe I  
*Exemple de mémo interprétatif*



## Exemple de mémo interprétatif

### L'expérience maternelle

#### Faire confiance, devenir mature (autonome)

Devant le transfert plus ou moins imminent, ces femmes doivent apprendre à faire confiance aux capacités de l'adolescent à gérer sa maladie, à sa maturité, ce qui lui permettra de prendre les bonnes décisions pour sa santé, la maturité étant toujours associée à l'adhérence aux traitements. En effet, on parle peu des conséquences d'un manque de maturité sur la carrière, la vie professionnelle ou sur la vie personnelle. Les mères semblent attribuer la non adhérence à un manque de maturité, mais est-ce possible que cette non adhérence soit plutôt le résultat d'une interrogation existentielle de l'adolescent sur le sens à donner à sa vie de personne atteinte d'une maladie potentiellement fatale ?

Même les mères qui disent avoir confiance en l'adolescent demeurent ambivalentes et s'interrogent sur leur rôle de mère face à l'adhérence, surveillent l'adolescent, demeurent inquiètes et restent à l'affût de signes indiquant une possible détérioration de la santé. Cette ambivalence se remarque également dans les familles comptant des adolescents qui ont peu de symptômes de la maladie.

#### Vivre dans l'incertitude

Depuis l'annonce du diagnostic, ces mères vivent dans l'incertitude. À l'incertitude, toujours présente, quant à l'espérance de vie de l'adolescent, s'ajoute maintenant l'incertitude reliée au transfert vers l'établissement adulte. Ce transfert représente donc, pour elles, un événement significatif qu'elles vivent très différemment de l'adolescent. Par ailleurs, elles demeurent très inquiètes face à l'avenir et fort conscientes des enjeux importants auxquels ces enfants devront faire face. Cependant, elles disent également croire que leur enfant pourra étudier et travailler. Le discours un peu paradoxal de ces femmes semble se situer toujours entre ces deux mêmes pôles. Est-ce que ce discours serait à l'image de leur vie ?

Annexe J  
*Exemple du lexique des codes*

## Exemple du lexique des codes

**Code: Aller toujours au maximum**

Aller au delà de ses limites, se pousser constamment, donner le meilleur de soi.

**Code: Autonomie**

Représentations, significations de l'autonomie de l'adolescent.  
Gestes ou comportements de l'adolescent indiquant son niveau d'autonomie ou de maturité, selon le parent et l'adolescent.

**Code: Cacher des informations**

Ne pas donner toute l'information concernant la santé de l'adolescent, pour protéger un membre de la famille.

**Code: Comparaison**

Se comparer ou comparer son expérience avec d'autres personnes et comparer son comportement selon les personnes ou circonstances.

**Code: Donner des objectifs**

Un moyen utilisé par les parents afin d'aider avec l'autonomie.

**Code: Inquiétude**

Inquiétude, anxiété, stress envers la maladie et ses conséquences possibles.

**Code: Obtenir l'information médicale**

Obtenir suffisamment d'informations médicales sur la condition de l'adolescent, même si ce dernier est âgé de plus de 18 ans.

**Code: Qualités**

Qualités que possède l'adolescent et qui encourage son parent à lui faire confiance.

**Code: Tirer parti des bénéfices secondaires**

Pour l'adolescent : utiliser ou pas, la maladie pour obtenir des privilèges.

**Code: Traitements**

Types de traitements, les horaires et les difficultés entraînées par ces traitements.

**Code: Transfert**

Représentations, significations du transfert.

**Code: Vie future**

L'avenir de l'adolescent.

**Code: Vivre un jour à la fois**

Stratégie d'adaptation.

Annexe K  
*Liste des catégories*

Tableau 1

Liste des catégories

Souffrance	Transfert inter-établissements	Confiance	Responsabilisation	Surveillance
Attachement	Absence d'inquiétude face au transfert	Ambivalence	Apprentissage graduel	Protection/ Surprotection/ mères
Inquiétude	Autonomie	Assiduité	Assumer les conséquences	Protection/ Surprotection/ pères
Espérance de vie	Besoins	Autonomie	Autonomie	Surveillance clinique
Fragilité	Changements	Compétences parentales	Autonomie & soutien des parents	Surveillance parentale
Incertitude	Choix	Confiance	Donner des objectifs	Symptômes/ santé
Incompréhension des proches	Déménagement	Expériences antérieures	Donner une chance à l'adolescent	
Injustice	Obtenir l'information médicale	Mères et confiance	Lâcher prise	
Inquiétude	Préparation au transfert	Pères et confiance	Rôles	
La mort	Surveillance clinique	Qualités de l'adolescent	Traitements	
Recherche de sens	Transfert			
Souffrance				
Symptômes/santé				
Vie future				

Tableau 1

## Liste des catégories (suite)

Normaliser	Stratégies d'adaptation	Devenir adulte	Vivre avec la FK	Système de santé
Adapter ses activités	Avoir la foi	Obtenir un permis de conduire	Apprendre à vivre avec la FK	Accessibilité aux soins
Aller au maximum	Avoir un autre enfant	Avoir un emploi	Dévoilement	Continuité des soins
Avoir un autre enfant	Consulter des professionnels	Relations parents/adolescents	Être différent	Coûts des médicaments
Cacher des informations	Dessiner	Autonomie	Faire des deuils	
Cacher sa peur à l'adolescent	Demeurer optimiste	Vie future	Fratrie	
Demeurer positif	En parler		Ne pas se plaindre	
Être actif	Garder espoir		Recherche de sens	
Garder un recul	Lire		Traitements	
Ne pas parler/penser à la maladie/à l'avenir	Penser au couple		Vie future	
	Prier		Vivre avec la FK	
	Garder un recul			
	S'accepter tel que l'on est			
	S'informer			
	Se prendre en main			
	Vivre un jour à la fois			

Tableau 1

Liste des catégories (suite)

Normaliser	Stratégies d'adaptation	Devenir adulte	Vivre avec la FK	Système de santé
Tirer parti des bénéfices secondaires de la maladie				
Se comparer				
Adolescence				
Compétences parentales				
Difficultés scolaires				
Être différent				
Vie future				

Annexe L  
*Matrice des conditions présentes, non ordonnées,  
dans le processus de construction de la confiance  
entre les parents et l'adolescent*



Tableau 2

Matrice des conditions présentes, non ordonnées, dans le processus de construction de la confiance entre les parents et l'adolescent

Conditions		Parents	Adolescents
État de santé/surveillance clinique	<u>TP :</u> « quand on va à l'hôpital et que ses tests sont moins bon. Ça nous le met dans la face, tu sais ... »		<u>P :</u> « Parce que c'est vrai qu'à partir du moment où il y a des choses qui vont s'aggraver, après c'est encore plus dur de remonter. »
	<u>P :</u> « Mais euh je suis ben confiante, tu sais. Parce que je le sais que, tu sais elle travaille fort pour... elle a beau être une ado, comme je dis elle est pas rebelle pis... »		<u>P :</u> « Ça dépend aussi du caractère du jeune aussi. Un jeune qui va dire : « Je m'en fous carrément. Pas besoin de traitement ... T'en as besoin là! »
Qualités de l'adolescent			
Confiance en soi	<u>P :</u> « On est, on est des parents, je pense, responsables. Et on prend ça à cœur, tu sais, sa santé. Fait que ... »		<u>PP :</u> « Pas qu'elle est collée à ma jupe mais pour certaines choses elle... elle se fait pas confiance. »
	<u>TP :</u> « On se fie sur notre plus vieux qui est, a eu une petite crise d'adolescence, mais il s'est repris rapidement en main... de lui-même ... Donc j'avoue que dans trois ans, je prends pour acquis que M. ne sera plus un adolescent, qu'il va faire ce qu'il doit faire, qu'il va assumer ses responsabilités comme un adulte doit le faire. »		<u>PP :</u> « Comme en ce moment-là, depuis plusieurs années j'ai eu des traitements intra-veineux. Fait que là mettons que, là je me rends compte que oui c'est facile que ça baisse. »
Expériences antérieures			
Surveillance parentale	<u>TP :</u> « Tu l'as-tu fait? L'as-tu fait? Un moment donné tu dis: fais-le ou fais-le pas, ça me dérange pas. C'est ta santé à toi, c'est ta vie. Mais là nous autres... on est sûrement, on n'est pas les seuls. Alors on revient toujours à la charge »		<u>P :</u> « Tu sais que... tu sais qu'ils veulent bien faire dans le fond là. C'est tout. Ma mère, ça lui arrive: « T'as-tu pris tes pilules là? Les as-tu pris, les as-tu pris? T'as-tu fait tes pompes? »

Légende: PP: condition peu présente, P: condition présente, TP: condition très présente.

Annexe M  
*Certificats d'éthique*

Le 01 mars, 2005

Mme Angèle Saint-Jacques  
Direction des soins infirmiers  
Étage 8e Bloc 9

OBJET: Titre du projet:

Le processus de transition depuis un établissement pédiatrique vers un établissement adulte pour les familles ayant un adolescent atteint de fibrose kystique

Responsables du projet: Angèle Saint-Jacques M.Sc. Inf., répondante interne., France Dupuis, M.Sc. Inf., candidate au Ph.D.

Chère Madame,

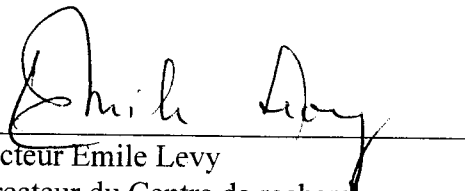
Tel que le requiert le règlement établi par le Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine, concernant la soumission d'un projet de recherche pour approbation, à titre de directeur, j'ai pris connaissance et approuvé votre projet de recherche mentionné en objet.

Par ailleurs, nous vous prions de faire parvenir, par écrit, au comité d'éthique de la recherche, les renseignements suivants:

1. L'avertir si le projet n'est pas initié pour quelque raison que ce soit.
2. L'avertir également si le projet n'a pas reçu le financement budgété.
3. L'informer des publications ou des retombées du projet.

De plus, dans un an, nous vous relancerons au sujet de l'état d'avancement du projet.

Recevez nos meilleures salutations,



Docteur Emile Levy  
Directeur du Centre de recherche



CENTRE  
DE RECHERCHE  
DE L'HÔPITAL  
SAINTE-JUSTINE

*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*

*Pour l'amour des enfants*

Annexe N  
*Portrait sociodémographique*

Tableau 1

## Portrait sociodémographique

Famille	Âge de l'adolescent	Genre de l'adolescent	Rang dans la famille	Emploi étudiant	Âge de la mère	État civil Mère	Âge du père	État civil Père	Nombre d'enfants dans la famille	FK*	Revenu familial	Religion
1	16	M	1	Oui	44**	Mariée	42**	Marié	2	1	50,000\$ et plus	Catholique
2	15	F	1	Non	40	Conjoint de fait	41	Séparé	3	1	"	"
3	18	F	2	Oui	49**	Mariée	60**	Marié	2	1	"	"
4	17	F	N/A	Oui	43	Mariée	41	Marié	1	1	"	"
5	18	F	N/A	Oui	48	Séparée	53	Séparé	1	1	"	"
6	16	F	2	Non	47**	Séparée	48	Séparé	2	1	"	"
7	15**	M	2	Non	47	Remariée	51	Marié	3	2	"	"

\* Nombre d'enfants dans la famille atteints de FK

\*\* Pratique une religion

