



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



SOINS PALLIATIFS ET PSYCHOLOGIE

Soutenir la parentalité et la prise de décision de parents d'un enfant gravement malade



Supporting parenting and decision-making for parents of children with medical complexity



Josée Chénard (Professeure)

**Josée Chénard (Professeure)^{a,*},
Anne-Catherine Dubois (Candidate au Doctorat en
santé publique)^b**

^a Département de travail social, Université du Québec en Outaouais, Québec, Canada

^b Université catholique de Louvain, Louvain, Belgique

Reçu le 24 mars 2023 ; reçu sous la forme révisée le 18 avril 2023 ; accepté le 24 avril 2023
Disponible sur Internet le 9 mai 2023

MOTS CLÉS

Parents ;
Soins palliatifs ;
Processus
décisionnel ;
Soutien ;
Professionnels

Résumé Tout au long de l'accompagnement d'un enfant vivant avec une maladie à issue potentiellement fatale, les acteurs sont confrontés à de multiples décisions auxquelles sont associés de multiples enjeux. Pour les parents, prendre des décisions pour leur enfant et l'avenir de leur famille dans un contexte où l'incertitude cohabite avec l'espoir rend la démarche complexe. Pour les guider, dès l'annonce du diagnostic, des moments de répit accompagnés sont indispensables, en parallèle à d'autres formes de soutien psychosocial. En Belgique, une équipe de recherche a co-construit avec des professionnels et des parents des ateliers de soutien à la parentalité. Ils constituent une forme d'*empowerment* du parent tout au long de la maladie de l'enfant et du parcours des parents et de toute la famille. Au Québec, des ateliers d'aide à la décision complexe sont proposés aux parents dont l'enfant fréquente le phare Enfants et familles, une maison de soins palliatifs pédiatriques (SPP) située à Montréal. D'après nos expériences, ces dispositifs permettent aux parents d'identifier et de nommer leur propre vécu, de prendre soin d'eux-mêmes, d'avoir le sentiment de maîtriser davantage la situation, ce qui constitue une ressource pour participer à la prise de décision partagée.

© 2023 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : josee.chenard@uqo.ca (J. Chénard).

KEYWORDS

Parents;
Palliative care;
Decision-making;
Support;
Professional

Summary Throughout the process of caring for a child in palliative care, all actors are confronted with multiple decisions to which are associated multiple issues. For parents, making decisions for their child and their family's future in a context where uncertainty coexists with hope makes the process complex. To guide them, respite care, as soon as the diagnosis is announced, is essential, along with other forms of psychosocial support. In Belgium, a research team has co-constructed parenting support workshops with professionals and parents. They constitute a form of empowerment for parents at the most complex moments of their lives. In Quebec, complex decision support workshops are offered at the Lighthouse, a pediatric palliative care house in Montreal. Based on the systemic and narrative approach, they offer parents points of reference that stimulate reflection in order to make informed decisions in a context of uncertainty. According to our experience, these devices allow parents to identify and name their own experiences, to take care of themselves, and to feel more in control of the situation, which constitutes a resource for participating in shared decision-making.

© 2023 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Bien que certains événements de la vie peuvent perturber l'organisation familiale et l'équilibre de chacun de ses membres, l'annonce d'un diagnostic d'un problème de santé chronique complexe (PSCC) chez l'enfant puis l'accompagnement qui s'ensuit peuvent accentuer certaines vulnérabilités. Des études montrent que la vie avec ces enfants entraîne d'importants bouleversements pour les familles particulièrement celles assumant des soins complexes et continus à domicile [1]. Bien que les progrès médicaux et le déploiement technologique offrent de nouvelles possibilités, ils imposent aussi aux parents des décisions difficiles et complexes [2]. Dès lors, cet investissement de la part des parents devenus des personnes proches aidantes représente une source de grande fatigue physique et émotionnelle, qui peut les amener à ne plus trouver les ressources nécessaires pour faire face au stress engendré par la situation, ce qui peut donner lieu à un épuisement ou *burnout* parental [3]. La parentalité n'est pas la même lorsque l'enfant est en santé ou lorsque l'enfant présente un PSCC [4]. Des parents interrogés dans le cadre d'une recherche sur le répit [5] soulignent l'intensité de leur vécu, la solitude et la place de l'incertitude dans leur vie. Ils dénoncent un besoin d'être reconnu dans leur rôle de parent-aidant, dans leur expertise auprès de leur enfant et d'être accompagné par des professionnels tout au long de leur parcours et ce, dès l'annonce du diagnostic. Le présent article propose une réflexion sur l'accompagnement de ces parents, illustrée par deux exemples de dispositifs d'accompagnement : des ateliers d'aide de soutien aux parents-aidants en Belgique et à la prise de décision complexe au Québec.

Complexité des décisions

Un PSCC est un problème de santé pouvant affecter le fonctionnement de plus d'un organe, auquel peuvent

être associées des incapacités physiques et intellectuelles légères, modérées ou sévères rendant l'enfant dépendant pour toutes les activités de la vie quotidienne ou une grande partie de celles-ci [6]. Un certain nombre d'entre eux sont maintenus en situation de dépendance médico-technologique à domicile ; c'est-à-dire qu'ils ont besoin d'un appareil médical tels un ventilateur, un concentrateur d'oxygène, des appareils d'aspiration ou une pompe à gavage pour compenser la perte (ou le dysfonctionnement) d'une fonction corporelle vitale et des soins infirmiers spécialisés et continus à domicile pour éviter la mort ou limiter leurs incapacités [7].

La vie avec un enfant ayant un PSCC entraîne parfois d'importants bouleversements pour les familles comme le réaménagement des rôles familiaux, les tensions au sein du couple et le niveau élevé de détresse psychologique chez les parents, le stress financier et l'effritement des liens sociaux [8]. Outre ces retombées, les parents sont exposés à des décisions parfois difficiles et complexes [9] qui les placent devant des dilemmes parfois intenable. On a qu'à penser à la décision visant à déterminer le niveau de soins par exemple.

Les médecins et les parents apparaissent comme les principaux acteurs engagés dans ces décisions concernant l'enfant fragilisé par sa condition médicale. On identifie trois différents modèles de prise de décision que l'on peut placer sur un continuum selon la place qu'occupe le patient (ou ses parents) dans la décision à savoir :

- modèle paternaliste (*paternalistic model*) ;
- modèle informé (*informed model*) ;
- modèle centré sur le partage de la décision (*shared decision making*) [10].

Processus décisionnel partagé

Le modèle centré sur la prise de décision partagée représente la pierre angulaire des soins centrés sur la famille et

constitue la référence en matière de prise de décision dans le domaine de la santé [11]. L'échange d'informations, la délibération, la négociation et la mise en œuvre de la décision constituent les principales composantes de ce modèle. Il induit l'idée d'un dialogue entre les acteurs impliqués au cœur de la décision concernant l'enfant. Trois conditions sont nécessaires pour prétendre à ce véritable dialogue [12] :

- la reconnaissance de l'autre comme acteur du dialogue ;
- la reconnaissance de la différence d'autrui en acceptant que l'autre soit différent de soi et qu'il peut partager une opinion différente ;
- l'acceptation de l'équivalence d'autrui signifiant que les interlocuteurs se vouent le même respect.

Le modèle de la décision partagée serait très bénéfique puisqu'il permet la création d'un lien de confiance mutuel, favorise le confort de l'enfant, prévient les conflits et la détresse morale des soignants [11]. Dans une revue systématique, des auteurs [13] font état des principaux obstacles et facilitateurs à la prise de décision partagée en pédiatrie. Parmi les obstacles les plus fréquents, on soulève les caractéristiques des options en lien avec la décision, la mauvaise qualité de l'information, l'état émotionnel parent/enfant, les relations de pouvoir et le manque de temps. Les facilitateurs les plus fréquents sont les décisions où les enjeux sont limités, la bonne qualité des informations, la confiance et le respect entre les protagonistes et les outils/ressources disponibles. Le modèle centré sur la décision partagée est au cœur des dispositifs d'aide qui seront décrits dans la prochaine partie et qui encouragent l'autodétermination des parents et le dialogue entre les parents, les médecins et les membres des équipes de soins.

Expérience belge

Les premières maisons de répit pédiatrique ont vu le jour en Belgique en 2010 dans le nord et le centre du pays d'abord. En 2017, une étude de faisabilité est lancée pour envisager la création d'une nouvelle offre de répit pédiatrique dans le sud de la Belgique. Cette recherche participative a interrogé et rassemblé dans une démarche de co-construction, des parents, des soignants de la première et de la deuxième ligne de soins et des décideurs politiques. Au cours du processus, les chercheurs ont pris conscience de la complexité de la cohabitation d'une double identité chez les parents d'enfant présentant un PSCC : ils sont à la fois parents avec tout le côté affectif et le rôle d'éducation de leur enfant, mais ils sont aussi proches aidants, ce qui implique un investissement continu, source d'épuisement. Cette double casquette de parent-aidant nécessite une attention particulière de la part des professionnels et de la société pour prévenir l'épuisement ou le *burnout* parental. Cette prévention ne peut avoir lieu qu'en se décentrant de la maladie de l'enfant pour se centrer sur le vécu, les attentes et les besoins du parent-aidant [14]. Forts de ce constat, des chercheurs ont décidé de co-construire avec des professionnels et des parents des ateliers de soutien aux parents d'enfants présentant un PSCC. Ce dispositif innovant, inspiré d'une approche qui s'apparente à l'éducation thérapeutique, vise

quatre objectifs : reconnaître les parents dans leurs expériences personnelles ; les aider à identifier leur propres besoins pour trouver un meilleur équilibre entre vie personnelle et familiale, dans une démarche préventive de l'épuisement parental ; accompagner et soutenir la prise de décision tout au long du parcours du parent-aidant ; et favoriser l'accès des parents à des ressources internes et externes [5]. Ces ateliers de soutien sont organisés au cours de trois séances de deux heures chacune, espacées de deux semaines et encadrées par deux professionnels de la santé. Les groupes de parents sont organisés de manière hétérogène, ce qui signifie qu'on y retrouve des parents d'enfants de tout âge, toutes pathologies confondues.

Dans le contexte de la recherche qui a permis le développement de ce dispositif, une quatrième séance d'évaluation était organisée, ce qui ressort de ces échanges et de l'expérience vécue par les parents dans les ateliers vient décrire la parentalité des parents-aidants comme un parcours très intense où le parent traverse des moments de solitude, de doute, d'inquiétude, de découragement. Les parents soulignent le besoin d'être entourés, de rencontrer d'autres parents pour pouvoir échanger sans tabou, en étant compris ou rejoints dans leur vécu, dans leurs émotions, dans leurs questionnements et dans les décisions qu'ils ont à prendre pour leur enfant présentant un PSCC. Ils ont besoin de ces temps d'arrêt pour réfléchir, prendre conscience de leur situation et partager, ce qui est difficile. Ils apprécient d'être guidés afin d'identifier leurs ressources parfois enfuies au fond d'eux-mêmes et celles disponibles dans leur entourage que leur parcours ne leur permet pas toujours de rencontrer. Cette démarche vécue dans les ateliers permet à chaque parent de retrouver de nouveaux repères et de définir un petit objectif personnel visant à maintenir ou retrouver un équilibre pour eux-mêmes et pour leur famille, favorisant ainsi le maintien de leur propre santé. Les ateliers de soutien ont été initiés en ligne pendant la période de pandémie. Les parents ont apprécié le fait de ne pas devoir se déplacer pour y assister. Ils ont également souligné l'importance d'un accompagnement bienveillant par des professionnels. Un tel dispositif de soutien à la parentalité, en permettant au parent-aidant, de se poser et de prendre du temps pour lui, permet d'entamer une démarche de réflexion et d'échange avec des pairs, qui offre des repères lorsque des décisions importantes doivent être prises pour la santé ou l'éducation de l'enfant présentant un PSCC, tout en tenant compte de l'équilibre familial. D'autres modules sont en cours de développement, notamment un module concernant l'accompagnement de la fratrie par les parents [5].

Expérience québécoise

Le Phare Enfants et familles est une association offrant gratuitement des services aux enfants atteints d'une maladie à issue potentiellement fatale et de l'aide psychosociale à leurs proches. La ressource a été créée en 1999 à l'initiative d'un petit groupe de professionnels issus des hôpitaux pédiatriques et de parents. Ils ont d'abord créé un programme de répit à domicile offert par des personnes bénévoles. La maison André-Gratton, première maison de soins palliatifs au Québec, a vu le jour en 2007. Elle accueille en moyenne

200 enfants par année en répit ou en fin de vie tout en offrant un accompagnement à leur famille à travers une kyrielle d'activités individuelles, de groupe ou communautaires.

Depuis 2010, le Phare offre aux parents des ateliers d'aide à la décision. Ces ateliers de groupe sont offerts à des parents exposés à des décisions difficiles et complexes. Ils proposent quelques repères visant entre autres à stimuler leur réflexion et à soutenir leur prise de décision par l'acquisition d'habiletés décisionnelles. Les ateliers poursuivent trois principaux objectifs :

- prendre conscience de la pluralité des décisions auxquels ils ont été exposés et celles qui s'imposeront dans un avenir plus ou moins rapproché ;
- identifier les facteurs qui influencent leurs décisions et documenter leur façon de délibérer et ;
- se familiariser avec un outil d'aide à la décision qui peut guider et encadrer leur réflexion.

Ils sont structurés autour des six thèmes suivants :

- trajectoire décisionnelle (multiplicité des types et objets) ;
- analyse d'une décision ;
- le couple et la décision ;
- la famille et la décision ;
- les professionnels impliqués auprès de l'enfant et de sa famille (carte institutionnelle) ;
- l'outil d'aide à la décision.

Les ateliers s'étalent sur deux journées complètes espacées d'au moins trois semaines. Bien qu'ils rejoignent surtout des mères, des pères y participent régulièrement.

Les ateliers sont construits de façon à permettre aux parents de donner un sens aux décisions prises antérieurement ou à celles qui s'imposeront dans un avenir plus ou moins rapproché. Les activités proposées s'inspirent d'idées tirées de l'approche narrative développée par Michael White et David Epston [15]¹. Cette approche suggère une façon particulière d'appréhender la réalité en posant un autre regard sur la décision et sa délibération – une expérience somme toute singulière. Pendant les ateliers, on s'intéresse aux histoires que racontent les parents à propos des décisions prises au nom de leur enfant gravement malade. Quelles sont ces histoires ? Comment les ont-ils développées ? Ici, on postule que les parents créent des récits « en reliant des événements entre eux, dans une séquence de temps spécifique, et en trouvant une façon de les expliquer, de leur donner du sens » [16]. Ces narrations sont fondées sur des choix que font les parents de retenir, de classer et d'accorder une signification à certains événements et de mettre en évidence des expériences qui paraissent plus significatives.

Au terme de chaque journée, les parents sont invités à porter un regard rétrospectif sur leur expérience en complétant un court questionnaire d'appréciation. Dans l'ensemble, les commentaires sont très positifs. Les ateliers permettent aux participants et aux participantes de créer des liens avec d'autres parents et de rompre l'isolement. Certains se sentent soulagés de savoir qu'ils ne sont pas seuls

à douter, à se poser des questions. D'autres disent avoir pris conscience des valeurs ou des croyances qui sous-tendent leurs décisions et se sentent moins coupables d'avoir pris ou pas certaines décisions. Dans certains cas, les ateliers engagent le dialogue entre les deux conjoints ou avec les médecins et les professionnels.

Conclusion

Ce qui fait l'originalité de ces ateliers tant en Belgique qu'au Québec, c'est leur objectif de soutenir la parentalité des parents-aidants tout au long de leur parcours. La prise de décision en fin de vie est un processus qui s'accompagne dès l'annonce du diagnostic, dans une approche globale et continue, décentrée de la maladie de l'enfant et centrée sur les besoins et les attentes du parent et de son enfant. En permettant au parent de faire un pas de côté, de prendre soin de lui, de déposer son vécu, de réfléchir et de recharger ses batteries, les interventions que nous proposons s'inscrivent dans une dynamique préventive de l'épuisement parental. Ces ateliers permettent au parent d'identifier ses propres besoins, ses valeurs, ses ressources, celles qu'il pourra mobiliser lorsqu'il devra prendre des décisions complexes pour son enfant. Vivre des temps d'échange et de partage avec d'autres parents qui traversent des expériences similaires, encadrés par des professionnels, permet de rompre la solitude.

Protection des droits des sujets humains et animaux

Les autrices déclarent que les travaux décrits n'ont pas impliqué d'expérimentations sur les patients, sujets ou animaux.

Consentement éclairé et confidentialité des données

Les autrices déclarent que l'article ne contient aucune donnée personnelle pouvant identifier le patient ou le sujet.

Financement

Cette étude n'a reçu aucun financement spécifique d'une agence publique, commerciale ou à but non lucratif.

Contribution et responsabilité des auteurs

Les autrices ont contribué à part égale à la rédaction de ce manuscrit.

Déclaration de liens d'intérêts

Les autrices déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

¹ Les activités proposées dans le cadre des ateliers ont aussi été alimentées par de précieuses conversations informelles avec André Grégoire, thérapeute narratif inspirant.

Références

- [1] Cardenas A, Esser K, Wright E, Netten K, Edwards A, Rose J, et al. Caring for the caregiver (c4c): an integrated stepped care model for caregivers of children with medical complexity. *Acad Pediatr* 2022;23:236–43, <http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2022.06.001>.
- [2] Chénard J [Thèse de doctorat] Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe. Université de Montréal, École de service social; 2015. p. 479.
- [3] Mikolajczak M, Gross JJ, Roskam I. Parental burnout: what is it, and why does it matter? *Clin Psychol Sci* 2019;7:1319–29.
- [4] Lindström C, Åman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr* 2010;99:427–32.
- [5] Dubois AC, Aujoulat I, Boland M, Lahaye M. Support workshops for parents-caregivers: a participative research-action – Ateliers de soutien pour les parents-aidants en pédiatrie : une recherche-action participative. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ* 2023 [Soumis].
- [6] Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics* 2011;127:529–38.
- [7] Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status complexus? The emergence of pediatric complex care. *Pediatrics* 2018;141:S202–11.
- [8] Chénard J. L'expérience de proches impliqués auprès d'un enfant ayant une condition médicale complexe: un autre visage de la proche aide. *Intervention* 2020;151:153–77.
- [9] Chénard J. Quand décider rime avec complexité – une étude qualitative menée auprès de parents devenus proches aidants. *Rev Front* 2022;33, <http://dx.doi.org/10.7202/1089338ar>.
- [10] Murray E, Charles C, Gafni A. Shared decision-making in primary care: tailoring the Charles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Educ Counsel* 2006;62:205–11.
- [11] Jordan Z, Tremblay C, Lipstein E, Jordan I, Boland L. Is sharing really caring? Viewpoints on shared decision-making in pediatrics. *J Pediatr Child Health* 2020;56:672–4, <http://dx.doi.org/10.1111/jpc.14806>.
- [12] Malherbe J-F. Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Canada: Fides; 2007.
- [13] Boland L, Graham ID, Légaré F, Lewis K, Jull J, Shephard A, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implement Sci* 2019;14, <http://dx.doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>.
- [14] Dubois AC, Schell M, Boland M, Gerrienne H, Javaux A, Aujoulat I. L'éducation thérapeutique des proches aidants : une réponse émergente aux besoins de répit des parents d'un enfant malade ou en situation de handicap. Résultats d'une recherche participative en région wallonne (Belgique). *Educ Ther Patient* 2020;12:10203.
- [15] Crettenand C, Soullignac R. La thérapie narrative. Cultiver les récits pour dignifier l'existence. Lyon: Chronique sociale; 2021.
- [16] Morgan A. Qu'est-ce que l'approche narrative ? France: Inter-Editions; 2015. p. 7.