

Université de Montréal

L'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé

Par

Isabelle Dussiaume

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître ès sciences en sciences infirmières

Option : expertise-conseil en soins infirmiers

Février 2016

© Isabelle Dussiaume, 2016

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

L'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé

Présenté par :

Isabelle Dussiaume

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

France Dupuis, inf. Ph. D. directrice de mémoire

Chantal Caux, Ph. D. président-rapporteur

Anne Bourbonnais, inf., Ph. D. membre du jury

13 février 2016

« Se substituer à la parole; accepter de ne pas savoir; accepter l'incertitude comme principe de vie; reconnaître la limite des mots; savoir être humble; donner et recevoir; reconnaître qu'un diplôme ne prépare pas à la déchirure; savoir admettre que l'on se trompe, souvent; prendre le risque de faire plus de mal que de bien; aller vers et non pas contre; accepter la rencontre où chacun communique avec son propre langage; s'engager dans la durée; accepter le regard critique des proches; se connaître pour ne pas projeter ses propres angoisses; reconnaître que l'on est au service d'un être humain, qui jouit des mêmes droits que soi »

(Pfister, 2004, p. 126).

Sommaire

L'hébergement d'un enfant polyhandicapé, c'est-à-dire un enfant présentant une association de déficience motrice et intellectuelle sévère et profonde, est existant au Québec et peu connu de la population. Jusqu'à maintenant, les savoirs sur l'hébergement pédiatrique et l'expérience des parents sont peu nombreux et ne permettent pas de guider le développement d'interventions infirmières adaptées aux besoins des parents.

Pour pallier cette situation, une étude d'inspiration phénoménologique a été effectuée afin d'explorer la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. Sept entretiens semi-structurés individuels ont été réalisés avec le parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement pédiatrique de la grande région montréalaise. Afin d'adopter une vision systémique et contextuelle au domaine des sciences infirmières, l'approche systémique familiale selon le modèle de Calgary (Wright & Leahey, 2013) a été utilisée comme cadre de référence.

Cette étude d'inspiration phénoménologique a permis de faire émerger trois thèmes quant au phénomène à l'étude, soit : a) *héberger son enfant : une décision difficile à accepter*, b) *la signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative* et c) *la réappropriation du rôle de parent*. Cette étude novatrice permet de fournir des résultats inédits sur l'expérience d'être parent d'un enfant gravement handicapé hébergé. Ils permettent aussi de mettre en évidence les sentiments des parents, leurs impressions et l'adaptation de leur rôle parental lorsque leur enfant est

hébergé. Ces résultats pourront influencer ou guider les infirmières dans l'application quotidienne d'interventions familiales adaptées et personnalisées au besoin des parents vivant une situation semblable.

Mots-clés : parent, enfant, polyhandicap, hébergement, soins de longue durée pédiatrique, phénoménologie, approche systémique familiale.

Abstract

Institutionalization of a child with multiple disabilities, that is, a child with a severe motor and profound intellectual disabilities, occurs in Quebec with little awareness within the community. To date, knowledge of pediatric institutionalization and the parents' experiences is lacking. This lack of knowledge does not allow the development of nursing interventions suited to the needs of the parents.

To alleviate this situation, an inspirational phenomenological study was conducted to explore the meaning of being a parent of a child with multiple disabilities institutionalized in a long-term care pediatric facility. Seven individual semi-structured interviews were conducted with the parent of a child with multiple disabilities housed in a pediatric facility in the Greater Montreal Area. To adopt a systemic and contextual vision related to the field of nursing, the family systemic approach according to the Calgary model (Wright & Leahey, 2013) was used as a reference.

This inspirational phenomenological study identified three themes: a) *institutionalization of one's child: a hard decision to accept*, b) *the meaning of institutionalization: a positive experience both negative, and* c) *reappropriation of the parental role*. This study helps to clarify the unique features of the experience of being a parent of an institutionalized, severely disabled child. It also highlights the feelings of the parents, their feedback and suggests how to adapt their parenting role when their child is institutionalized. These results will influence or guide nurses in their daily

adapted and personalized family interventions to the needs of parents living in similar circumstances.

Keyword: parent, child, multiple handicaps, facility, residential facility, long term pediatric care, phenomenology, Calgary Family Assessment Model

Table des matières

Sommaire.....	IV
Abstract	VI
Table des matières	VIII
Abréviations	XI
Liste des tableaux	XII
Remerciements	XIII
Dédicace	XV
Chapitre 1 – Phénomène à l’étude	1
But de l’étude	8
Questions de recherche.....	8
Chapitre 2 – Recension des écrits et cadre de référence	9
Stratégies de recherche documentaire	10
Le polyhandicap	12
Portrait médical d’un enfant polyhandicapé.....	13
Prendre soin d’un enfant polyhandicapé	15
L’hébergement pédiatrique d’un enfant polyhandicapé	20
Rôle parental en contexte d’hébergement	22
Être parent d’un enfant polyhandicapé et hébergé : une double étiquette	26
Cadre de référence.....	28
Chapitre 3 – Méthode de recherche	36
Devis de recherche	37
Milieu de l’étude	38
Stratégie d’échantillonnage	39
Démarche de sélection des participants.....	42
Rencontre avec les participants potentiels	44
Collecte de données.....	45
Entretiens semi-dirigés	45
Journal de bord	47
Questionnaire sociodémographique	47
Gestion et préparation des données.....	48
Analyse des données	49

Lecture des données	50
Division des données en unités de signification.....	51
Organisation et énonciation des données dans le langage de la discipline	52
Synthèse des résultats	53
Critères de rigueur.....	54
Démarche de recherche systématique	54
Démarche de recherche méthodique	55
Démarche de recherche générale.....	55
Démarche de recherche critique	57
Considérations éthiques	58
Chapitre 4 – Présentation et analyse des résultats	60
Profil des participants à l'étude	61
Résultats	63
Héberger son enfant : une décision difficile à accepter.....	64
Le fardeau de la décision.....	64
«Vivre avec » la décision	66
La signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative...68	
Des émotions douloureuses	68
Une situation anormale.....	78
Un contexte d'apprentissage.....	78
La reconnaissance du bien-être de l'enfant	80
La réappropriation du rôle de parent	82
Être parent en contexte d'hébergement.....	83
Délaisser le rôle de soignant.....	86
Représenter, s'impliquer et décider.....	88
Essence du phénomène	90
Chapitre 5 – Discussion.....	91
Liens avec les caractéristiques des participants	92
Héberger son enfant : une décision difficile à accepter.....	94
La signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative.....96	
La réappropriation du rôle de parent	106
Contribution du cadre théorique.....	109
Limites et forces de l'étude.....	111
Recommandations.....	113
Les recommandations pour la recherche	113
Les recommandations pour la formation.....	115
Les recommandations pour la pratique clinique.....	116

Conclusion.....	119
Références	122
Annexe A – Lettre d’appui au projet de recherche: adjointe au gestionnaire clinico-administratif	132
Annexe B – Lettre d’appui au projet de recherche : chef de l’unité de l’unité de référence.....	134
Annexe C – Lettre d’appui au projet de recherche: Direction des soins infirmiers ..	136
Annexe D – Lettre d’appui au projet de recherche : Collaboration au recrutement pour un projet de recherche dans le service de pédiatrie	138
Annexe E – Lettre d’invitation à participer à un projet d’étude.....	140
Annexe F – «Mise en scène téléphonique»	142
Annexe G – Formulaire d’information et de consentement	145
Annexe H – Guide d’entretien.....	151
Annexe I – Préconceptions de l’étudiante-chercheuse – <i>Bracketing</i>	155
Annexe J – Questionnaire sociodémographique	159
Annexe K – Tableau 1 : Exemple de la division des données en unités de signification.....	162
Annexe L – Tableau 2 : Exemple de l’organisation et l’énonciation des données brutes dans le langage de la discipline	164
Annexe M – Certificat d’éthique.....	166
Annexe N – Lettre d’appui et d’entente : Travailleuse sociale	171

Abréviations

AIC	Assistante-infirmière-chef
DPJ	Département de la protection de la jeunesse
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées au Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RIPPH	Réseau international du processus de production du handicap
RNAO	Registered Nurses' Association of Ontario

Liste des tableaux

1. Profil des participants	62
2. Thèmes et sous-thèmes.....	63
3. Exemple de la division des données en unités de significations	156
4. Exemple de l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.....	158

Remerciements

Ce mémoire n'aurait pu être réalisé sans la collaboration de nombreux acteurs. Je souhaite donc offrir mes remerciements aux personnes significatives qui m'ont encouragée et guidée dans mon cheminement personnel et professionnel au travers duquel j'ai pu mener à bien ce projet de recherche.

Dans un premier temps, je tiens à remercier toutes les familles ayant participé à ce projet d'étude. Merci pour votre temps et votre confiance. Sans vous, mon projet de recherche n'aurait pas eu lieu. Vos histoires m'ont énormément touchée. J'ai beaucoup appris en plus de grandir en tant que personne, mais aussi en tant qu'infirmière. Je peux vous garantir que je n'oublierai pas de si tôt toute la richesse de l'expérience que vous avez accepté de partager avec moi.

Je tiens aussi à remercier tout spécialement, Mme France Dupuis, professeure agrégée de l'Université de Montréal et directrice de mémoire pour avoir accepté de me soutenir dans cette aventure académique et de m'avoir accompagnée à chacune des étapes de la réalisation de ce projet. Ce dernier comportait des défis que je devinais à peine à son début. Merci pour ta compréhension, ta rigueur, ta disponibilité, tous tes conseils avisés, ton engagement, mais aussi ta confiance en mes capacités.

Je voudrais également remercier tout le personnel de l'hôpital de référence pour leur appui et leur collaboration quant à la réalisation de ce projet de recherche au sein de leur établissement.

J'exprime aussi toute ma gratitude aux professeurs de l'Université de Montréal qui ont accepté d'être membres du jury dans les différents comités auxquels mon projet a été soumis : Mme Anne Bourbonnais, Mme Chantal Caux, et Mme Francine Ducharme.

Je dois sans aucun doute remercier une amie qui m'est très chère. Merci Mylaine pour ton écoute, ta patience, tes encouragements et ton soutien moral. Ton amitié (avec tout ce que cela implique) m'a été très précieuse. Enfin, nous allons pouvoir réaliser tous nos beaux projets, aussi fous puissent-ils être.

Je dois spécialement mentionner les membres de ma famille. Je ne serais pas là où je suis sans leurs encouragements, leur confiance et surtout leur grande patience : papa et Lise, maman et Denis, Fred et Anna, Lucie et Michel, Michel et Johanne, Véro et Paul, Bernard et Dom, Caro et Manu.

Finalement, je voudrais dire un merci particulier à mon conjoint Benoit et ma petite fille Amy-Ève sans qui toute cette aventure n'aurait pas été possible. Ce fut un vrai travail d'équipe !

*À ma fille Amy-Ève, qui m'a donné la
force de persévérer malgré tous les
moments passés que je n'ai pu partager
avec elle.*

Chapitre 1

Phénomène à l'étude

Au Québec, il est estimé que près de 12 800 enfants vivent avec un handicap sévère à très sévère également nommé « polyhandicap » (Statistique Canada, 2010). Ce dernier est défini comme étant un « handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (Collignon, 2008, p.105). Ces enfants polyhandicapés ont une condition de santé précaire et complexe, conformément à leurs différentes atteintes (cognitives, motrices et secondaires), dont l'état est évolutif et difficile à prédire (Bourg, 2008; Svendsen, 2004). Ils sont complètement dépendants d'autrui et leur condition de santé chronique nécessite des traitements spécialisés et surspécialisés (Bourg, 2008; Gaudon, 1999, cité par Gautheron et al., cité dans P. Gaudon, 2000; Manuel, 2009; Pfister, 2004; Svendsen, 2004).

Ainsi, la prise en charge de ces enfants par leurs parents exige un temps considérable et est perçue, par ces derniers, comme un long processus souffrant, complexe et déchirant (Manuel, 2009; Resch et al., 2010; Statistique Canada, 2010; Zucman, 2007). D'ailleurs, certaines observations cliniques indiquent que les parents d'un enfant polyhandicapé se sentent complètement isolés de la société, dépassés et épuisés devant les obstacles de la maladie, mais il s'avère aussi qu'ils sont rongés par la

culpabilité et l'inquiétude vis-à-vis leur futur (Chavaroche, 2009; Manuel, 2009; Resch et al, 2010).

Malgré tout, l'expérience de ces parents est encore mal connue et ne permet pas le développement d'interventions infirmières familiales adaptées à leur contexte. Dans cet esprit, **une étude d'inspiration phénoménologique ayant pour but d'explorer la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement de longue durée pédiatrique** a été développée. Des études sur ce phénomène s'avèrent essentielles puisqu'elles permettront non seulement de mieux le comprendre et de questionner la pratique infirmière actuelle vis-à-vis les soins aux enfants polyhandicapés et leur famille, mais aussi d'ouvrir la porte à d'autres recherches scientifiques à ce sujet.

L'augmentation du nombre d'enfants présentant une condition de santé chronique et complexe est due par les progrès scientifiques qui ont eu lieu dans le domaine de la santé dans les dernières décennies. Ces progrès ont favorisé grandement la réduction du taux de mortalité ainsi que l'augmentation de l'espérance de vie des enfants gravement malades (Barat et al., 1985; Bourg, 2008; Burke et Alverson, 2010). Certes, ils permettent de sauver la vie de ces enfants, mais ils peuvent aussi laisser place à une hausse importante des incapacités permanentes, tant physiques que cognitives (Heywood, 2010). D'ailleurs, les dernières études soutiennent qu'il existe un accroissement considérable du nombre d'enfants vivant avec un handicap physique et cognitif sévère, tels les polyhandicapés (Bourg, 2008; Salbreux, 2000; Statistique

Canada, 2010). Cette situation n'est pas exclusive au Québec. Effectivement, l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] estimait à près de 13 millions (0,7 % de la population mondiale) le nombre d'enfants de 0-14 ans ayant des handicaps sévères (OMS, 2011). En France, l'incidence du polyhandicap est estimée à 880 nouveaux cas par année (Billette de Villemeur, Mathieu, Grimont, Tallot et Brisse, 2012; Hodgkinson, Goffrette et André, 2004). Aux États-Unis, la prévalence est de 5,9 millions d'enfants atteints de handicaps sévères (Perrin, 2002). Au Canada, on estimait, en 2001, qu'environ 66 030 enfants âgés entre 5 et 14 ans avaient un handicap sévère à très sévère (Statistique Canada, 2003) et que près du tiers vivait au Québec.

Il est difficile de décrire simplement la condition médicale que peut présenter l'enfant polyhandicapé. Son profil de santé peut être très complexe et diversifié. Cependant, devant la sévérité et la permanence des handicaps, il a été reconnu, dans les écrits, que la prise en charge des soins journaliers de ces enfants par les parents affecte gravement le quotidien de ces derniers (Manuel, 2009; Parish, Rose, Grinstein-Weiss, Richman et Andrews, 2008; Plant et Sanders, 2007; Statistique Canada, 2010). En fait, la condition de l'enfant gravement handicapé requiert une réorganisation familiale majeure et ce, depuis la naissance de l'enfant, les parents ont une histoire familiale, conjugale, personnelle et professionnelle parsemée d'obstacles (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Murphy, Christian, Caplin et Young, 2006; Parish et al., 2008; Resch et al., 2010; Statistique Canada, 2003, 2010). Ils vivent, au quotidien, un niveau élevé de stress autant relié à la surcharge des soins qu'à leur fort sentiment de culpabilité, mais surtout,

ils craignent le futur (Chavaroche, 2009; McLennon, Habermann et Lindsey, 2010). Certains utilisent le terme « impuissance » pour qualifier ce qu'ils ressentent vis-à-vis la gravité de la condition médicale de leur enfant, mais aussi devant la pauvreté des ressources disponibles qui leur permettrait d'avoir une vie jugée acceptable à leurs yeux (Collignon, 2004; Heywood, 2010; Lemétayer et Gueffier, 2006; Manuel, 2009).

Devant la gravité des déficiences et la difficulté de fournir tous les soins d'assistance continue que requièrent les enfants polyhandicapés, certains parents demanderont, ou accepteront très souvent à contrecœur, l'alternative de l'hébergement de leur enfant (Chavaroche, 2009; Dano et Lopez, 1971; Manuel, 2009; Racine-Gagné, 2009). Effectivement, il arrive un moment où les ressources internes et externes des parents ne suffisent plus à pallier toute la charge demandée. L'hébergement devient alors la seule solution possible.

Ce type d'hébergement est encore rare au Québec, car le contexte d'hébergement pédiatrique d'un enfant polyhandicapé n'est pas connu de tous et les places disponibles sont peu nombreuses. En effet, l'orientation politique d'aujourd'hui tend plutôt à offrir, par diverses ressources gouvernementales et privées, un soutien aux familles afin que l'enfant puisse rester à domicile (De Roover, 2010; Office des Personnes Handicapées du Québec [OPHQ], 2009). De ce fait, on promeut l'autonomie et le renforcement des capacités de chacun dans la communauté (Office des Personnes Handicapées du Québec [OPHQ], 2011). Cette orientation sociale peut venir accentuer la culpabilité chez les parents qui optent pour le choix d'héberger leur enfant dans un établissement de santé

spécialisé. Selon nos expériences cliniques, certains diront que ces parents abandonnent leur enfant alors que d'autres diront qu'ils devraient « lâcher prise ». C'est devant cette réalité qu'il convient, pour la pratique infirmière actuelle, de démontrer l'importance de comprendre l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé en contexte d'hébergement.

Le phénomène de l'hébergement pédiatrique d'un enfant polyhandicapé est encore peu étudié. Les quelques auteurs qui se sont penchés sur le sujet ont un avis partagé au regard de l'expérience parentale dans ce contexte. Certains disent que l'hébergement est une solution de dernier recours pour les parents, alors que d'autres affirment qu'il s'agit d'une solution idéale, voire adaptée à leurs besoins (Bruce et al., 2002; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Manuel, 2009). Par ailleurs, alors que certains auteurs affirment que le contexte d'hébergement permet aux parents de se réapproprier leur rôle de parent en délaissant leur rôle de soignant, d'autres soutiennent, au contraire, que les parents se sentent brimés dans leurs fonctions et leurs droits parentaux (Manuel, 2009). Devant la persistance de ces ambiguïtés, il est essentiel de poursuivre les recherches dans ce domaine pour mieux comprendre la signification que prend cet hébergement pour le parent d'un enfant polyhandicapé afin d'influencer ou guider l'infirmière dans l'application d'interventions personnalisées et adaptées à leurs besoins.

Pour pallier ce manque de connaissances, nous avons choisi d'entreprendre une étude d'inspiration phénoménologique (Giorgi, 1997). En effet, cette approche

méthodologique nous permet de décrire l'expérience de ces parents et d'en dégager la signification qu'ils y donnent. L'enrichissement des connaissances dans ce domaine s'avère primordial pour guider les interventions infirmières. En ce sens, il nous semble essentiel d'adopter une vision systémique qui permet d'appréhender dans sa globalité le phénomène complexe que représente le fait d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un centre de longue durée pédiatrique. L'inclusion de la famille et la compréhension de son histoire est non seulement un devoir moral pour l'infirmière, mais est aussi une philosophie de soins actuelle dans plusieurs établissements de santé. C'est pourquoi, en complément à la phénoménologie, l'approche systémique familiale de Calgary (Wright et Leahey, 2013) a été retenue comme cadre de référence pour guider cette étude.

En somme, l'hébergement pédiatrique d'un enfant polyhandicapé est un phénomène en hausse constante, mais peu étudié. L'état actuel des connaissances n'offre pas une compréhension suffisamment fine du sujet, puisque plusieurs angles n'ont pas encore été explorés et que des ambiguïtés dans l'interprétation du phénomène persistent. Considérant le rôle important joué par l'infirmière en milieu de soins de longue durée pédiatrique, il apparaît essentiel de mieux comprendre la réalité de ces parents afin de soutenir le développement de la pratique dans ce domaine et d'offrir des soins de qualité, adaptés selon le contexte.

But de l'étude

Le but de cette étude est d'explorer, dans une perspective systémique, la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement de longue durée pédiatrique.

Questions de recherche

1. Quelle est l'expérience (personnelle, familiale, sociale et professionnelle) vécue par le parent d'un enfant polyhandicapé depuis l'hébergement de ce dernier?
2. Que signifie, pour le parent, le fait d'avoir à vivre avec l'hébergement de son enfant polyhandicapé?
3. Que signifie, pour le parent d'un enfant polyhandicapé, la notion « d'être parent » dans ce contexte d'hébergement?

Chapitre 2

Recension des écrits

et cadre de référence

Ce chapitre, consacré à la recension des écrits et au cadre de référence, est divisé en cinq sous sections. Ces dernières représentent des éléments essentiels qui permettent de documenter le phénomène à l'étude. Une meilleure compréhension de ces éléments permet de mieux saisir la portée du phénomène. La recension et la critique des écrits nous ont permis de faire l'état des connaissances actuelles en plus de déceler l'absence de recherches scientifiques et des résultats probants liés au phénomène à l'étude. Le chapitre comprend les sections suivantes : (a) Stratégies de recherche documentaire, (b) Le polyhandicap, (c) Prendre soin d'un enfant polyhandicapé, (d) L'hébergement pédiatrique d'un enfant polyhandicapé, et e) Cadre de référence.

Stratégies de recherche documentaire

Plusieurs stratégies de recherche ont été mises à profit afin de permettre la recension des écrits de ce mémoire. D'abord, les bases de données électroniques telles que CINAHL, MEDLINE, PUBMED et COCHRANE ont été utilisées pour effectuer une première recherche documentaire. De cette première recherche, plusieurs articles ont été sélectionnés et jugés pertinents pour l'étude, selon les critères énoncés plus bas. Par la suite, une recherche basée sur la liste de références des articles recensés a permis d'accumuler d'autres écrits pertinents. Enfin, une recherche sur Google Scholar français

(. Fr) et Google Scholar canadien (. Ca) a permis de recenser des articles n'ayant pas été indexés dans une base de données. Nous avons aussi navigué directement sur des sites web d'associations faisant référence au polyhandicap afin de prendre connaissance de leurs publications.

Les mots clés qui ont été utilisés pour la recension des écrits ont été sélectionnés à partir des concepts présents dans l'énoncé du but de la recherche, ainsi que dans la définition même du polyhandicap. Ainsi, les termes suivants ont été utilisés : « expérience », « parent », « polyhandicap », « hébergement », « enfant », « child/children », « maison d'accueil spécialisée », « placement », « disabled child », « severe handicap », « complex care » et « children with complex needs ». Il est important de noter que, devant le peu d'études sur le sujet, nous avons élargi nos recherches à deux thématiques connexes, soit celle de l'expérience des parents d'un enfant ayant un handicap intellectuel sévère et celle d'un aidant familial dans un contexte d'hébergement d'une personne âgée.

Les 74 articles répertoriés pour l'écriture de ce mémoire ont été publiés entre 1971 et 2015, dont la majorité dans les huit dernières années. Compte tenu du peu de données empiriques sur le sujet, les articles datant de plus de 10 ans ont été inclus à la recherche documentaire lorsque ces derniers permettaient, malgré leur âge de parution, de fournir des informations importantes par rapport au phénomène à l'étude. Les articles utilisés ont été publiés autant en langue française qu'en langue anglaise. Les divers articles et documents consultés proviennent principalement des disciplines suivantes : sciences infirmières, médecine, sciences sociales et psychologie. Les articles répertoriés

sont de types variés, incluant des études qualitatives, des études quantitatives, des récits anecdotiques, des thèses de doctorat, des mémoires ou encore des recensions d'écrits. Les études de type empiriques spécifiques à l'expérience d'être parent dans le contexte qui nous intéresse sont peu nombreuses ou datent de plusieurs années. Ceci explique d'ailleurs l'utilisation d'articles antérieurs.

Le polyhandicap

Le polyhandicap est un sujet tabou. On en parle peu ou pas du tout. À priori, ce terme a commencé à être utilisé en France dans la communauté médicale vers les années 1960 avant d'apparaître dans les écrits scientifiques et d'être officialisé vers les années 1985 (Saulus, 2008). Toutefois, encore aujourd'hui, devant la complexité et les multiples réalités médicales fort différentes entourant ce phénomène et ce, d'établissement en établissement et de pays en pays (Réseau International sur le Processus de Production du Handicap [RIPPH], 2000), le polyhandicap reste encore un concept assez flou et un terme peu utilisé.

Il fut un temps où les enfants polyhandicapés étaient nommés « débilés légers », « arriérés » ou encore « encéphalopathes profonds » (Tomkiewiez et Svendsen, 1995). Ils étaient identifiés comme des « infirmes », des « invalides », des « inadaptés », des « paralysés » ou encore des « mutilés » (Manuel, 2009). Ces mots évoquent bien la perception que pouvait avoir certaines personnes à l'époque au regard de ces enfants. Or,

depuis une trentaine d'années, au Québec, nous avons pu remarquer des progrès significatifs quant à l'intégration sociale et la reconnaissance des ces personnes handicapées et polyhandicapées (OPHQ, 2009).

Portait médical d'un enfant polyhandicapé

Un enfant polyhandicapé présente des atteintes physiques motrices très sévères qui résultent d'un trouble de la régulation du tonus musculaire par les centres nerveux (Bourg, 2008; Saulus, 2008, Rousseau, 2008). Ce faisant, il peut présenter une quadriplégie grabataire¹, une spasticité ou une hypotonie des muscles allant jusqu'à une dystonie² involontaire et douloureuse, ainsi qu'une déformation articulaire importante pouvant toucher la posture (Billette de Villemeur et al., 2012; Saulus, 2008; Rousseau, 2008). De ce fait, ces enfants ne bougeront pratiquement pas ou présenteront des mouvements non désirés et mal contrôlés définis comme étant archaïques ou paradoxaux (Hodgkinson et al., 2004). Ils auront de la difficulté à tenir leur tête et à adopter une posture adaptée (Saulus, 2008). De même, différents problèmes de santé peuvent se développer chez ces enfants telles que des déformations rachidiennes et thoraciques en plus de tout symptôme secondaire relatif à l'immobilité (Saulus, 2008).

¹ Concept médical qui désigne une personne contrainte dans son propre corps présentant une paralysie des quatre membres (Garnier et Delamare, 2002).

² Contractions musculaires involontaires et durables provoquant une attitude anormale soit généralisée ou localisée (Garnier et Delamare, 2002).

La complexité de leur état de santé médical ne s'arrête pas là. Ils sont aussi atteints de déficiences intellectuelles et cognitives sévères brimant leur capacité à communiquer avec autrui et ce, même par le regard (Bourg, 2008; Hodgkinson et al., 2004; Svendsen, 2004; Rousseau, 2008). Ainsi, les enfants polyhandicapés se retrouvent devant l'incapacité à se prendre en charge, à faire preuve d'autonomie et à exercer un rôle social reconnu dans la communauté (Billette de Villemeur et al., 2012; Saulus, 2008). Ces problèmes d'ordre cognitif et intellectuel entraînent, chez ces enfants, une difficulté à se situer dans le temps et l'espace, une fragilité des capacités d'attention sélective et de mémorisation, en plus de l'absence d'un langage qualifié comme étant rudimentaire (Saulus, 2008).

À ce profil de santé médical déjà très chargé s'ajoutent aussi les déficits secondaires pouvant atteindre, entre autres, le système respiratoire et le système gastro-intestinal (Billette de Villemeur et al., 2012; Saulus, 2008), par exemple, des étouffements répétés, un risque accru de déshydratation et de dénutrition, un reflux gastro-oesophagien et de la constipation. Le risque de détresse respiratoire est très présent et représente celui le plus craint des parents (Billette de Villemeur et al., 2012; Saulus, 2008). Devant l'unicité de chaque cas et la lourdeur des handicaps ci-haut cités, il va de soi que la prise en charge de ces enfants polyhandicapés est spécialisée et surspécialisée (Bourg, 2008; Gaudon, 1999, cité par Gautheron, et al., cité dans P. Gaudon, 2000; Manuel, 2009; Pfister, 2004; Svendsen, 2004).

Prendre soin d'un enfant polyhandicapé

Bien que la description de la condition médicale rende évidente la complexité des soins requis, il est important d'insister sur la lourdeur de la prise en charge de ces enfants afin de mieux comprendre l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé lorsque celui-ci reste à domicile. En effet, ces enfants doivent bénéficier d'une aide permanente pour toutes les activités de la vie quotidienne et domestique (Svendsen, 2004), nécessitant la disponibilité constante des parents, 24 heures sur 24 (Billette de Villemeur et al., 2012). Bien entendu, les soins ne sont pas orientés vers la guérison de l'enfant, mais bien vers la lutte contre son inconfort physique et psychique (Bourg, 2008; Svendsen, 2004; Rousseau, 2008).

Au quotidien, ces enfants prennent un nombre impressionnant de médicaments et requièrent un appareillage spécialisé visant à prévenir et soulager les déformations du corps (Bourg, 2008; Saulus, 2008), notamment, les attelles des membres supérieurs et inférieurs, les planches à station debout, les corsets ou encore les fauteuils roulants adaptés. Il faut noter que tous ces soins spécialisés et surspécialisés sont fournis à la maison par les parents, ce qui s'ajoute à toutes les activités de la vie quotidienne et domestique. Les parents doivent apprendre à exercer et maîtriser des actes et des soins infirmiers au quotidien en plus d'avoir à poser un regard critique sur tout signe ou symptôme inhabituel et inquiétant que présente leur enfant. Effectivement, ils doivent savoir détecter rapidement une complication puisque l'état de santé de leur enfant est très précaire. Les parents apprennent souvent « sur le tas » ce que les infirmières

apprennent au cours de plusieurs années d'études. Il en va donc de soi que cette prise en charge complexe et permanente est tout un défi pour le parent (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Murphy et al., 2006; Resch et al., 2010; Statistique Canada, 2003, 2010).

Cet exposé permet de mieux comprendre ce qui conduit à l'hébergement de l'enfant en établissement de longue durée. Il a été soulevé dans les écrits que le vécu des parents en contexte d'hébergement est le résultat de toutes les expériences passées, tant individuelles que sociales (Mahé, 2005). Or, il existe très peu de données empiriques sur ce sujet. Les données dont nous disposons confirment que les parents font face à un lourd défi et qu'ils sont constamment en état de vulnérabilité, fragilisant leur propre santé mentale et physique (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Murphy et al., 2006; Resch et al., 2010; Smith, Cheater et Bekker, 2013; Statistique Canada, 2003, 2010; Thabet et al., 2013). Resch et al. (2010), dans leur étude qui visait à explorer l'expérience des parents face aux défis associés à la nécessité de prendre soin de leur enfant ayant de multiples handicaps à la maison, font ressortir l'objet de ces défis, soit la difficulté d'avoir accès à l'information, les barrières financières, la difficulté d'inclusion dans la communauté en plus du manque de soutien pour la famille. Ces auteurs ont effectué des entretiens avec 40 parents de sept communautés du sud-ouest des États-Unis. Ces résultats permettent de mieux comprendre les enjeux de la prise en charge des enfants avec des handicaps sévères à domicile, mais ils n'explorent pas en profondeur le phénomène en contexte d'hébergement.

En effet, il est soutenu dans les écrits empiriques que la lourdeur de la prise en charge de ces enfants occasionne des répercussions importantes sur le plan familial, conjugal, personnel et professionnel (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Murphy et al., 2006; Resch et al., 2010; Smith et al., 2013; Statistique Canada, 2003, 2010; Thabet et al., 2013). À ce sujet, une des rares études publiées au Québec se rapprochant de notre phénomène est celle faite par l'étude qualitative du conseil des familles et de l'enfance du Québec (2007). Cette dernière offre une source précieuse de données actuelles et spécifiques quant à l'expérience des parents d'un enfant ayant un ou plusieurs handicaps. Cette étude qualitative, sur la vie de famille avec un enfant handicapé, s'appuie sur des récits de vie et permet d'élargir le regard sur l'histoire personnelle et le vécu quotidien de ses parents. L'analyse qualitative des entretiens des 14 mères et cinq pères rencontrés a permis de conclure que les parents vivent des tensions extrêmes reliées au handicap de l'enfant, affectant le couple, la cellule familiale, la santé physique du parent ainsi que son travail.

Force est de constater que les sphères personnelles, professionnelles et sociales des parents d'un enfant polyhandicapé sont affectées par le handicap. Ce faisant, stress, dépression, fragilité émotionnelle et physique sont des répercussions très souvent mentionnées par les parents dans les écrits (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Murphy et al., 2006, Resch et al., 2010) Les conséquences sur le plan conjugal ne font pas exceptions elles non plus. En fait, devant les défis quotidiens, il arrive un moment où la souffrance

personnelle et le poids des obstacles qui s'accumulent affectent négativement la cellule conjugale (Manuel, 2009; Statistique Canada, 2010). Il a d'ailleurs été démontré, dans les données empiriques, que le taux de séparation et de divorce est supérieur chez ces parents (Neely-Barnes et Dia, 2008; Resch et al., 2010, Statistique Canada, 2010). En outre, Cuzzocrea, Larcan, Baiocco et Costa (2011) ont effectué une étude de type qualitative visant à explorer le fonctionnement de la famille, le type de parentalité, le niveau de stress ainsi que le niveau de satisfaction conjugale de 32 couples certains ayant un enfant handicapé et d'autres, non handicapé. Les résultats de cette étude confirment qu'il existe des différences significatives quant à ces derniers. Les parents d'un enfant handicapé ont plus de difficultés à s'adapter et à maintenir un équilibre familial (Cuzzocrea et al., 2011). Leur niveau de stress est plus élevé et leur niveau de satisfaction conjugale est diminué par rapport à un couple ayant un enfant non handicapé (Cuzzocrea et al., 2011). Bien que cette étude ait inclus des parents d'un enfant présentant uniquement un handicap d'ordre intellectuel (et non des enfants polyhandicapés), elle permet de confirmer que la vie de parent d'un enfant avec un handicap comporte des défis conjugaux importants.

Ajoutées à ces répercussions conjugales, les ressources professionnelles et financières des parents sont largement diminuées (Strang, Dupuis-Blanchard, Nordstrom et Thompson, 2006). Certains auteurs concluent, dans leurs études, que les parents doivent, devant la surcharge des soins de leur enfant, diminuer leur temps de travail, voire même cesser de l'exercer (Lach et al., 2009; Manuel 2009; Racine-Gagné, 2009). D'autres abordent la difficulté de concilier travail et famille dans ce contexte (Manuel,

2009; Racine-Gagné, 2009; Statistique Canada, 2010). Une revue de la littérature effectuée entre 1989 et 2009 par Guyard, Fauconnier, Mermet et Cans (2011) vient confirmer ces résultats. Le but était de faire l'état des connaissances quant aux impacts de la paralysie cérébrale d'un enfant sur la vie des parents. Effectivement, les 40 articles retenus dans cette étude expliquent que l'handicap moteur et intellectuel d'un enfant influence le vécu des parents. Il y est soutenu que la situation professionnelle des parents est perturbée par des contraintes de temps imposées par les soins des enfants (Guyard et al., 2011). Les parents y expriment même la difficulté de retourner au travail après la naissance d'un enfant. Bien que cette revue de la littérature ne soit pas exclusive aux limitations professionnelles, elle fournit des données actuelles et précises quant aux difficultés professionnelles rencontrées par les parents d'un enfant polyhandicapé.

Le nombre considérable d'hospitalisations inattendues et le nombre de rendez-vous nécessaires au suivi des enfants polyhandicapés affectent aussi la vie professionnelle (Manuel, 2009, Statistique Canada, 2010). Le coût humain, social et financier pour un parent qui arrête ou diminue sa charge de travail est important à prendre en compte dans l'expérience d'un parent vivant avec un enfant qui demande des soins d'assistance continue, tel un polyhandicapé (Lindley et Mark, 2010). D'ailleurs, Heywood (2010) évoque le thème des difficultés financières comme répercussion importante pour les familles avec un enfant présentant des conditions médicales complexes.

Pour conclure, les enfants polyhandicapés ont une condition médicale extrêmement complexe et exigent une somme considérable de soins quotidiens, mettant leurs parents devant le défi permanent d'accomplir une multitude d'actes infirmiers nécessaires à leur état de santé (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Murphy et al., 2006; Resch et al., 2010; Statistique Canada, 2003, 2010). En dépit de ces constats, il a été soulevé, dans certains articles empiriques, que l'hébergement en établissement de soins de longue durée pédiatrique pour les enfants ayant des déficiences cognitives et motrices sévères représente pour les parents une solution de dernier recours (Friedman, Kalichman et Council on children with disabilities, 2014; Groulx, De Montigny et Major, 2007; Manuel, 2009).

L'hébergement pédiatrique d'un enfant polyhandicapé

Le recours à une prise en charge de type «hébergement dans un établissement spécialisé» pour les enfants polyhandicapés est assez rare (Billette de Villemeur et al., 2012; De Roover, 2010; Friedman et al., 2014). Ce constat s'explique par le virage ambulatoire qui tend à promouvoir et à maintenir les soins à domicile (De Roover, 2010; Direction de la santé publique du Québec, 2001; Leméthayer et Gueffier, 2006).

À ce jour, peu de chercheurs se sont intéressés à l'expérience de parents d'enfants polyhandicapés une fois l'enfant admis en hébergement (Friedman et al., 2014; Racine-Gagné, 2009), alors qu'à l'autre bout du spectre, le phénomène de

l'hébergement d'un proche âgé est actuel et plus amplement exploré dans les écrits. De notre point de vue, les rôles d'«aidant-naturel» et de «parent» s'entrecroisent sur plusieurs points. Dans les deux cas, la notion de «prendre soin» revêt une signification importante et représente un devoir moral. Hanneman et Blacher, en 1998, affirmaient dans leur étude quantitative longitudinale que l'hébergement d'une personne âgée a des ressemblances importantes avec celui d'un enfant. Cette affirmation mériterait néanmoins d'être explorée davantage. Ayant peu de données soutenant cette dernière, il est important de garder à l'esprit que la quête de sens que prend l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé peut être vécue différemment.

La plupart des études recensées rapportent les raisons qui ont mené au placement et les effets de cette prise de décision, en plus d'explorer le phénomène de transition de la maison à l'établissement de longue durée (Groulx et al., 2007; Hanneman et Blacher, 1998; Olsen Rioper et Jackson, 2007; Rose et Doumon, 2007). Or, Gaugler, Magriet Pot, et Zarit (2007) concluent, à l'aide d'une étude de type qualitative longitudinale d'une durée de cinq ans qu'il est nécessaire de comprendre le vécu des familles lors de l'adaptation en contexte d'hébergement pour outiller adéquatement les professionnels qui travaillent en étroite collaboration avec ces dernières. C'est dans leur étude ayant pour but de décrire l'adaptation d'un proche aidant à la suite de l'hébergement de leur proche, effectuée auprès de 146 aidants familiaux qui héberge un être cher qu'ils en sont venus à cette conclusion (Gaugler et al. 2007). Il semble effectivement que certains intervenants ou professionnels soient complètement dépassés et dépourvus devant ces enfants polyhandicapés et leurs parents. Rauche (2007) affirme que certains

professionnels pourraient penser que tout est perdu, qu'aucun progrès n'est possible chez cette clientèle. Il peut, en effet, sembler difficile pour les équipes de croire que, devant la condition complexe et permanente de l'enfant, ce dernier est « porteur de vie » (Rauche, 2007). C'est donc dire que, dans cette situation, on abandonne les enfants polyhandicapés et leurs parents à leur sort. C'est pourquoi la connaissance et la compréhension de ce phénomène, soit l'expérience d'être parent en contexte d'hébergement, est essentielle afin d'adapter et d'humaniser nos interventions infirmières familiales en contexte d'hébergement.

Rôle parental en contexte d'hébergement

De manière générale, exercer le rôle de parent d'un enfant polyhandicapé comporte des défis supplémentaires (Mahé, 2005). En effet, la trajectoire de vie de l'enfant polyhandicapé diffère de celle d'un autre enfant puisque ce dernier ne développera pas ses habiletés comme les autres. Il ne deviendra pas autonome et son intégration et sa participation à la société seront très difficiles. Dans le cas où la gravité des troubles dépasse la capacité des parents à assumer les soins, ces derniers devront prendre la décision de faire héberger leur enfant. Cette décision est qualifiée, par certains auteurs, comme étant la plus difficile de la vie d'un parent (Friedman et al., 2014).

À la lumière des quelques écrits publiés sur le sujet, il semble qu'il n'est pas simple d'exercer son rôle de parent dans un contexte d'hébergement. Effectivement, ces

milieux de longue durée sont régis par des règles strictes au travers desquelles le parent réussit difficilement à y définir sa place (Chavaroche, 2009). Les quelques auteurs ayant publié des articles empiriques sur le phénomène d'être parent d'un enfant en contexte d'hébergement s'accordent pour dire que les parents maintiennent leurs droits, soit, entre autres, celui d'« advocacy » et de prises de décision (Bruce et al., 2002; Manuel, 2009). D'autres, tel que Chavaroche (2009), soutiennent au contraire que certains parents se sentent dépossédés de leurs droits. Groulx et al. (2007) affirment même que l'hébergement est perçu comme un échec et comme un abandon des responsabilités parentales.

Les parents ne perdent pas leurs droits parentaux sur leur enfant et continuent, en contexte d'hébergement, à exercer leurs rôles auprès de lui (Chavaroche, 2009; Manuel, 2009). Chavaroche, en 2009, a réalisé une thèse de doctorat ayant pour but de développer des connaissances plus approfondies propres à la prise en charge des personnes polyhandicapées en maison d'accueil spécialisée. Pour ce faire, il a étudié les écrits produits dès la fin du 18^e siècle jusqu'à la parution de son projet pour tenter de mesurer l'évolution de l'inclusion sociale des personnes gravement handicapées et leur prise en charge. C'est à partir de cette étude de textes et de son expérience que Chavaroche (2009) a produit cette thèse qu'il qualifie de « démarche épistémologique ». Ce faisant, deux sections entières de ses résultats portent sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille. Il y évoque les pièges de cet accompagnement pour les professionnels, mais aussi l'importance de travailler en collaboration et en partenariat avec les membres de la famille, ces derniers n'ayant pas

perdu les droits et les responsabilités auprès de leur être cher. Cette démarche épistémologique de Chavaroche (2009), bien que celui-ci soutienne l'importance pour les professionnels de soutenir les aidants familiaux dans leur rôle auprès de l'être cher hébergé, n'est pas exclusive au phénomène à l'étude, soit la signification accordée à l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée. Dans le cadre de cette thèse de doctorat, aucun parent n'a fourni directement son point de vue quant à son expérience d'être parent d'un enfant en contexte d'hébergement. Qui plus est, la synthèse des résultats fournie dans cette thèse ne concerne pas exclusivement la clientèle pédiatrique, mais bien les personnes (enfants et adultes) polyhandicapées en général. Les résultats issus de cette thèse permettent toutefois de comprendre que, pour assurer une prise en charge adéquate d'un enfant polyhandicapé et de ses parents en contexte d'hébergement, il faut être en mesure de comprendre le parent, c'est-à-dire son vécu, ses émotions, son désir d'implication et ses besoins afin d'assurer l'accompagnement et une bonne collaboration avec lui. De ce fait, le développement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le parent, la reconnaissance des droits parentaux, le désir d'implication et le développement d'un esprit de partenariat entre l'infirmière et le parent devient essentiel.

Une étude qualitative effectuée par Manuel en 2009 souligne, elle, que les parents en contexte d'hébergement ressentent qu'ils reprennent possession de leur rôle de parent auprès de leur enfant. Manuel (2009) a conduit 20 entretiens semi-directifs avec des parents d'un enfant atteint d'un (ou plusieurs) handicap(s) sévère(s). Ces entretiens avaient pour but de mettre en lumière les difficultés quotidiennes (impacts

familiaux, sociaux et professionnels) que vivent ces parents dans leur quotidien avec un enfant gravement handicapé, autant à la maison que lorsque pris en charge par un établissement spécialisé. Il est toutefois impossible de déterminer le nombre de familles participantes dont l'enfant était pris en charge par un établissement spécialisé, ni d'obtenir une description détaillée de l'histoire des familles puisque l'auteur a supprimé ces informations par souci de confidentialité. Il est donc difficile de transférer ces savoirs. Néanmoins, les résultats de cette étude indiquent que les parents délaissent leur rôle de soignant pour se réapproprier leur « vrai » rôle de parent. En effet, ces derniers affirment qu'ils sont en mesure de reprendre du temps de qualité avec leur enfant, ce qu'ils avaient perdu vu les nombreuses tâches qui étaient reliées aux soins de l'enfant à domicile.

Quoiqu'il en soit, les auteurs s'accordent pour dire que les parents continueront, malgré une prise en charge administrative en centre de longue durée, à veiller à la sécurité et au bien-être physique, psychologique et social de l'enfant, à assister aux rendez-vous, à gérer les biens, à communiquer avec le personnel sur l'évolution de la condition de santé de l'enfant, en plus de fournir une présence physique au chevet de ce dernier (Friedman et al., 2014; Manuel, 2009; Vézina et Pelletier, 2005).

En somme, les savoirs restent insuffisants pour décrire l'expérience de ces parents dans le contexte d'hébergement pédiatrique de leur enfant polyhandicapé. De ce fait, il semble pertinent de poursuivre les études en ce sens afin de comprendre la signification de l'expérience de ces derniers.

Être parent d'un enfant polyhandicapé et hébergé : une double étiquette

Il est reconnu que les parents ressentent, de la part de la société, des préjugés quant au polyhandicap de l'enfant (Green 2007; Manuel, 2009; Pratt, 2010; Resch et al., 2010; Rohmer et Louvet, 2011; Tamiya, Chen et Sugisawa, 2009). Francis, en 2012, soutient que cette impression d'être jugé par autrui ajoute au fardeau quotidien des parents. Les entretiens auprès de 34 mères et 21 pères permettent non seulement de mettre en évidence que le sentiment d'être jugé crée de la souffrance, de la culpabilité et du stress, mais de démontrer aussi que les parents reconnaissent principalement chez autrui deux types de réactions sociales, soit la sympathie des gens de la société et le fait d'être perçu comme un mauvais parent.

Les parents sentent également que les professionnels font preuve de discrimination dans les services ou les soins portés à l'intention de leur enfant (Werner, Ditchman, Corrigan et Kosyluk, 2011). De ce fait, les parents se sentent rejetés et abandonnés par le système de santé (Siperstein, Parker, Noris et Widaman, 2011). Werner et al., en 2011, le soulignent, dans leur revue systématique de la littérature liée à l'expérience d'un parent d'un enfant polyhandicapé. Les 56 articles de type empiriques recensés par les auteurs ont permis de construire leurs résultats tournant autour des concepts suivants : stéréotype, préjugé, discrimination. Cette revue de la littérature soutient que les parents ressentent une pression sociale importante. Or, les critères de sélection des articles semblent très larges. Une description plus précise aurait permis de lier davantage ces résultats à notre phénomène à l'étude.

Pour les parents d'un enfant polyhandicapé, s'ajoute à cela l'étiquette d'être un parent d'un enfant hébergé (Tamiya et al., 2009). Effectivement, un enfant vit normalement à domicile avec ses parents et est éduqué et élevé par ces derniers (Bruce et al., 2002). Dans le cas qui nous intéresse, le milieu de vie des enfants n'est pas la maison. L'hébergement de l'enfant polyhandicapé, c'est-à-dire le déménagement permanent de l'enfant du milieu naturel à un établissement de longue durée, devient un évènement inhabituel auquel les gens de la société attribuent une étiquette d'anormalité. (Bruce et al., 2002). Peu d'études précisent ces résultats et explorent le vécu des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement pédiatrique de longue durée. Ce projet d'étude permet donc de fournir des résultats inédits quant à la signification d'être parent d'un enfant polyhandicapé en contexte de soins de longue durée.

En résumé, le polyhandicap est un sujet peu connu, et ce, malgré l'accroissement du nombre d'enfants qui en sont atteints et, par le fait même, du nombre de parents qui sont confrontés à la lourdeur et à la complexité de la prise en charge du polyhandicap de leur enfant. Les études en lien avec l'expérience de ces parents sont peu nombreuses. Les quelques savoirs qui ressortent des écrits empiriques sont, à ce jour, insuffisants ou créent un portrait superficiel de l'expérience d'être parent dans ce contexte. Ainsi, la signification qu'ils accordent à leur expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé doit être explorée davantage afin d'améliorer les soins infirmiers spécifiques à cette situation. Il nous apparaît aussi que la recherche en sciences infirmières devrait se développer davantage quant à ce sujet et être plus visible puisque les soins infirmiers pour les enfants polyhandicapés et leurs parents sont fréquents et présents autant en

première, deuxième que troisième ligne. D'ailleurs, selon Davies et Nolan (2004), l'un des facteurs les plus importants pouvant influencer sur l'expérience des parents en contexte d'hébergement est l'accompagnement par l'infirmière et sa prise en charge auprès de ceux-ci et leur enfant. C'est dans cette perspective qu'une étude de type phénoménologique visant la compréhension de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en centre de longue durée pédiatrique est proposée. La sous section suivante présente le cadre de référence utilisé dans cette étude.

Cadre de référence

Les soins à la famille sont de plus en plus valorisés dans les établissements de santé (Registered Nurses' Association of Ontario [RNAO], 2006; Wright et Leahey, 2013), ce qui explique l'intérêt grandissant des études au regard à l'expérience des familles. Dans la présente recherche, un cadre systémique familial a été choisi comme cadre de référence à l'élaboration de cette dernière. Il s'agit de l'approche systémique familiale, selon le modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013). Cette approche a été développée en 1984 par Wright et Leahey (Wright et Leahey, 2013). Ce cadre multidimensionnel d'évaluation et d'interventions infirmières soutient l'importance de comprendre l'expérience de la famille, ici étant les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement de longue durée. Il permet aussi, dans une perspective systémique, d'explorer l'expérience globale des familles à l'égard d'un épisode de santé,

ce qui est important dans notre contexte considérant le peu de résultats empiriques liés à notre phénomène à l'étude. Ce cadre de référence, de par ces six postulats, a été très utile au travers de toutes les étapes de la réalisation de ce travail de recherche. Il a permis, non seulement, d'appuyer le but de ce dernier et de construire les outils de collecte de données, mais aussi d'influencer l'analyse des résultats.

L'approche systémique familiale de Calgary se base sur les postulats de six fondements théoriques comprenant le post-modernisme (Haddad, 2009; Jencks, 1996; Mitchell, 1996; O'Mathuna, 2004), la théorie des systèmes (Bertalanffy, 1969), la cybernétique (Weiner, 1971), la théorie de la communication (Watzlawick, Bavelas, Jackson et O'Hanlon, 2011), la théorie du changement (Maturana et Varela, 1992 cité dans Wright et Leahey, 2013) ainsi que la biologie de la cognition (Maturana et Varela, 1992, cité dans Wright et Leahey, 2013; Wright et Levac, 1992).

D'une part, le postmodernisme, un postulat de cette approche, est un mouvement de pensée qui permet d'accepter que plusieurs significations existent quant à une expérience de vie. Il propose deux concepts principaux. Le premier étant celui du pluralisme, c'est-à-dire la possibilité qu'il existe plus d'une façon de comprendre le monde (Haddad, 2009; Jencks, 1996; Mitchell, 1996). Le deuxième étant un débat constant sur la connaissance (Mitchell, 1996; O'Mathuna, 2004; Wright et Leahey, 2013). De ce fait, cette perspective soutient qu'il faut reconnaître l'expertise de l'autre et ne pas tenir pour acquis que l'on sait tout. Ce postulat permet de considérer chaque expérience dans son ensemble, c'est-à-dire d'accepter la multiplicité des histoires, des croyances et de l'expérience humaine de chacun des parents vivant l'hébergement de

son enfant polyhandicapé. De même, il permet d'éviter la généralisation des histoires et d'accepter les témoignages tels qu'ils sont livrés par les participants.

La théorie de la biologie de la cognition de Maturana et Varela en 1992, vient renforcer le postulat précédant en suggérant que chaque personne possède son histoire et sa réalité qui lui est propre. Selon l'adaptation de Wright et Leahey (2013) de la théorie de la biologie de la cognition, cette dernière se base sur deux concepts généraux, soit a) l'objectif et l'objectivité entre parenthèses, et b) les réalités naissent avec l'interaction (Maturana et Verela, 1992, cité dans Wright et Leahey, 2013). Dans un premier temps, cette théorie soutient que la vision qu'adopte un individu lui est propre et qu'il faut accepter de mettre de côté cette dernière pour comprendre la vision d'une autre personne (Wright et Levac, 1992). Dans la présente étude, l'étudiante-chercheuse a pris connaissance de ses préconceptions, croyances et valeurs quant au phénomène et les a inscrit dans un journal de bord, tel que le propose le devis phénoménologique selon Giorgi (1997). Cela lui a permis de prendre conscience de ses pensées et ses ressentis et de les mettre de coté afin de recevoir sans apriori le témoignage des participants. Non seulement cette étape méthodologique a été importante pour la collecte des données, mais aussi tout au long de l'analyse des résultats.

Le troisième postulat sur lequel se base l'approche systémique familiale est la théorie des systèmes de von Bertalanffy énoncée en 1936. Ce n'est toutefois que vers les années 1968 que l'auteur diffusa et publia par écrit ses fondements (Bertalanffy, 1969). Selon cette théorie, la famille est vue comme un système comprenant de nombreux systèmes. Tel un mobile, si l'un de ces systèmes bouge, c'est-à-dire est affecté d'une

quelconque façon par un évènement de la vie, tout le système sera touché et tentera de maintenir un équilibre. Partant de cette idée, l'enfant n'est pas le seul à être affecté par son expérience d'hébergement en centre de longue durée, mais ses parents le sont également. Cette approche soutient aussi qu'un système est en constante interaction avec d'autres et son environnement (Bertalanffy, 1969). Ceci explique que l'expérience complexe du parent d'un enfant polyhandicapé hébergé soit influencée, non seulement, par son expérience passée, mais aussi par d'autres systèmes en interaction avec lui, soit par d'autres individus, par la société ou encore par les professionnels qui les côtoient. De ce fait, l'influence que chacun exerce sur les parents affecte, d'une part la signification que ces derniers porteront à leur vécu dans ce contexte, et d'autre part leur attitude ou leur comportement, tel que le propose le principe de causalité circulaire. Il revient donc de dire, selon cette théorie, que comprendre l'expérience des parents devient essentiel pour guider et personnaliser les interventions infirmières en fonction de leur besoin. Dans un même ordre d'idée, la théorie de la cybernétique de Norbert Weiner représente la quatrième théorie de l'approche systémique familiale (Weiner, 1971; Wright et Leahey, 2013). Il s'agit d'une théorie qui étudie la science du contrôle et du pouvoir de la transmission de l'information (Weiner, 1971), c'est-à-dire la régulation de l'information à travers les interactions avec les autres (Weiner, 1971). Cette théorie explique que chaque individu ou organisme possède des mécanismes de rétroaction permettant de réagir aux comportements d'une autre personne (Weiner, 1971). Selon l'adaptation de Wright et Leahey (2013), la théorie de la cybernétique se définit par «la science de la théorie relatives à la communication et au contrôle» (Wright

et Leahey, 2013, Elle comprend deux concepts principaux, soit la cybernétique de 1^{er} ordre, c'est-à-dire la rétroaction simple (ex: la réaction à un comportement d'autrui) et celle de second ordre, la rétroaction de la rétroaction (ex: un individu réagit au comportement d'un autre qui a lui aussi réagit au sien) (Wright et Leahey, 2013; Weiner, 1971). Elle permet ainsi de mettre en lumière les *patterns* de communication ou de réactions à un comportement générant une gamme d'émotions différentes dont la souffrance chez les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé. En plus, elle a permis à l'étudiante-chercheuse, au travers de son processus de collecte de données, de comprendre que son attitude ou son comportement a influencé le témoignage des participants. Cette prise en compte du comportement d'autrui ou encore le comportement de l'étudiante-chercheuse pendant l'entretien rejoint l'idée du concept de la cybernétique de premier et deuxième ordre (Weiner, 1971). Partant de cette idée, l'étudiante-chercheuse a maintenu une attitude neutre pendant les entretiens afin de ne pas biaiser les témoignages.

Les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique doivent collaborer, entrer en relation et en partenariat avec une multitude d'infirmières (Chavaroche, 2009; Coyne, 2013, Mcallister et Sherrieb 2009; Racine-Gagné, 2009; Swallow et al., 2013). D'ailleurs, le contexte particulier des soins infirmiers dans l'établissement de longue durée fait en sorte que les parents sont confronté à un roulement important de membres du personnel et d'une collaboration diversifiée avec plusieurs professionnels dont les infirmières et les infirmières auxiliaires. Cette interaction infirmière-parent est influencée par le mode de

communication adopté entre les individus. De la même façon que l'étudiante-chercheuse, de par son processus de collecte de données, a dû entrer en relation et en communication avec le parent d'un enfant polyhandicapé (via un entretien organisé). Cette communication expliquée par les quatre concepts de la théorie de la communication (Watzlawick, Bavelas, Jackson et O'Hanlon, 2011) de l'approche systémique familiale selon le modèle de Calgary est essentielle à prendre en compte dans le travail quotidien des infirmières auprès des familles ainsi que lors des entretiens de l'étudiante-chercheuse. Cette théorie a guidé le processus de collecte de données et son analyse. Partant de cette idée, le journal de bord a été utile en ce qui a trait aux notes manuscrites que l'étudiante-chercheuse a pu inscrire dans son journal de bord lors des entretiens. Ces inscriptions comprennent, entre autres, le non-verbal, l'intonation de la voix ou encore l'affect du participant. De la même façon, le fait que l'étudiante-chercheuse y ait inscrit aussi ses ressentis ou impressions lui permettait de mettre de côté ces jugements et d'adopter autant que possible une attitude neutre ne brimant pas le témoignage des participants. Effectivement, cette théorie apporte l'idée que la communication est livrée de différentes façons et qu'il faut tenir compte du contenu du message ainsi que de la communication non verbale pour comprendre la globalité du témoignage des participants à l'étude. C'est pourquoi, ce postulat a été pris en compte dans l'analyse des entretiens qualitatifs de ce projet d'étude. Par le fait même, les notes terrains (comprenant par exemple le non verbal du participant) a permis à l'étudiante-chercheuse d'appuyer et de clarifier l'expérience des participants. Tel que cette théorie l'explique, autant le langage verbal et non-verbal est essentiel à prendre en compte pour

mieux comprendre le message livré par les parents. Enfin, tel que la théorie de la communication le soutient, l'étudiante-chercheuse a analysé les témoignages des participants par l'entremise du canal analogique (communication non-verbale) et numérique (communication verbale), c'est-à-dire que l'étudiante-chercheuse a mis à profit toutes les données recueillies pour mieux comprendre la signification qu'accordent les parents à leur expérience d'être parent dans notre contexte.

La théorie du changement, composé de neuf concepts de bases, est la dernière théorie de cette approche. Elle est essentielle à prendre en considération dans ce projet d'étude. Effectivement, les parents dans notre contexte vivent un grand changement qu'est l'hébergement de leur enfant polyhandicapé. Ce changement correspond, selon cette théorie, à une perturbation du système familial pouvant expliquer un comportement chez un parent qui tente de retrouver une stabilité dans sa vie (Maturana et Varela, 1992 cité dans Wright et Leahey, 2013). Saisir la portée des répercussions de ce changement dans la vie du parent pourrait permettre à l'infirmière de mieux comprendre l'expérience du parent et d'adapter ces interventions en conséquence d'où l'importance de ce projet d'étude pour la pratique infirmière. Comprendre l'expérience unique de chacun des parents est essentiel puisque chacun a une vision et une perception de son expérience qui lui est propre. C'est pourquoi l'étudiante-chercheuse a fait des entretiens individuels avec les participants. Cela lui a permis, entre autres, d'analyser le caractère unique et contextuel de chacun des témoignages liés à l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé. L'analyse des témoignages a permis de déceler comment ce changement, c'est-à-dire l'hébergement de l'enfant, affecte le parent et comment

différentes variables, tel que le contexte d'hébergement, la relation avec les professionnels, soignants ou encore leurs expériences passées influencent l'expérience des parents.

L'approche systémique familiale, selon le modèle de Calgary proposée par Wright et Leahey (2013), a été utile dans le choix de la méthodologie de cette étude. Non seulement, elle est cohérente avec la recherche qualitative, mais également avec le devis d'inspiration phénoménologique, devis qui a guidé cette étude. Effectivement, cette approche systémique familiale selon modèle de Calgary permet de soutenir que chaque expérience est unique et doit être explorée en profondeur afin d'offrir des soins de qualité aux enfants et aux parents dans notre contexte. De ce fait, elle a inspiré le développement du guide d'entretien qui a permis la narration de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement de longue durée pédiatrique. Il a aidé aussi à construire le questionnaire sociodémographique, qui a été utilisé dans cette étude, en permettant de mettre en lumière des informations personnelles visant à mieux comprendre l'expérience de chacun. De par les différents postulats, décrit-ci haut, l'approche systémique familiale a influencé et guidé l'analyse des données permettant de considérer, tel qu'elles sont livrées par les participants, l'unicité de chacun des témoignages.

Chapitre 3

Méthode de recherche

Le présent chapitre a pour objectif de présenter la méthode de recherche qui a été utilisée afin de répondre au but de cette étude. Dans un premier temps, un survol du devis de recherche sera exposé. Dans un deuxième temps, les composantes, telles que le milieu de l'étude, la population et l'échantillonnage, seront explicitées. Troisièmement, la collecte de données et son analyse seront présentées de même que les considérations éthiques et les critères de rigueur scientifique.

Devis de recherche

Le devis de recherche privilégié pour cette étude est d'inspiration phénoménologique. Ce devis est pertinent puisque les connaissances sur le phénomène sont peu avancées et que ce type de recherche permet d'explorer en profondeur l'expérience des participants et de combler l'insuffisance des connaissances disponibles (Fortin, Côté et Filion, 2006). Parmi les types d'études qualitatives existantes, la phénoménologie de type descriptive tel que proposée par Giorgi (1997) est celle qui a été choisie pour ce projet de recherche. La phénoménologie est un devis fréquemment utilisée dans le domaine des sciences infirmières (Fortin et al., 2006). Elle permet d'explorer l'expérience humaine et sa signification (Fortin et al., 2006).

Le devis qualitatif de type phénoménologique a été reconnu comme une approche visant à explorer des phénomènes mettant l'accent sur la subjectivité des expériences vécues telles qu'elles sont décrites par les participants (Creswell, 2007). Dans son article de 1997, Giorgi définit la phénoménologie comme « l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience, comme cela se présente » (p. 342). L'avantage majeur de ce type d'étude est d'entrer en relation avec les personnes les plus touchées par le phénomène et d'en analyser le plus fidèlement possible leur expérience. Cela permet de respecter la réalité et la subjectivité des participants tout en permettant de comprendre la signification que porte l'individu à son expérience à partir de ses propres perceptions et de ce qui les influence.

Milieu de l'étude

L'étude s'est déroulée dans une unité d'hébergement d'un centre hospitalier pédiatrique québécois. Cette unité est spécialisée dans les soins offerts aux enfants atteints de multiples handicaps. Elle offre des services d'hébergement et de répit aux enfants de 0-18 ans de sa région. Les services sont pluridisciplinaires, spécialisés (et surspécialisés) et adaptés à l'enfant et sa famille.

Les enfants hébergés présentent une déficience motrice et intellectuelle nécessitant des actes infirmiers constants ne pouvant pas être délégués à des non professionnels. L'unité d'hébergement représente donc un milieu de vie substitut adapté à la clientèle pédiatrique polyhandicapée et leur famille. Ce milieu de vie a la capacité

d'héberger 20 enfants dans des chambres privées ou semi-privées. De par sa clientèle et les services offerts, ce milieu était un choix idéal à la réalisation de cette étude.

Dans l'équipe de soins de cette unité, les infirmières occupent une place primordiale. Non seulement elles assurent (en collaboration avec les infirmières auxiliaires) les soins de santé spécifiques aux enfants et leur famille 24 heures sur 24, mais elles représentent aussi des personnes ressources auprès des différents professionnels. Ce faisant, elles coordonnent les soins et services offerts à l'enfant et elles maintiennent avec ces derniers et leur parent un lien de confiance privilégié en plus d'avoir une connaissance globale de l'évolution de l'état de santé de ses clients. Au final, elles veillent à l'amélioration de la qualité de vie des enfants et de leurs parents. C'est donc dire que les soins à la famille y sont privilégiés. Le nombre d'infirmières travaillant auprès des enfants et leur famille est élevé tout comme le roulement du personnel. Les soins sont offerts 24 heures sur 24, sept jours sur sept. Ainsi, les parents et les enfants doivent apprendre à collaborer avec de nombreuses personnes qui veillent à leurs besoins.

Stratégies d'échantillonnage

Dans la présente étude, un échantillonnage par choix raisonné (intentionnel) a été privilégié (Loiselle et Profetto-McGrath, 2003). Il s'agit d'une méthode non probabiliste qui demande la sélection volontaire, cas par cas, des participants à l'étude (Loiselle et Profetto-McGrath, 2003). Cette stratégie est cohérente avec une étude

d'inspiration phénoménologique (Loiselle et Profetto-McGrath, 2003). Afin d'obtenir une richesse d'information, les participants ont respecté les critères ci-bas cités.

Partant de l'idée que la population est peu nombreuse, que l'expérience est vécue différemment par chacun et que les connaissances actuelles spécifiques au phénomène de l'hébergement pédiatrique sont pauvres, les critères d'inclusion sont peu restrictifs. C'est pourquoi la durée moyenne d'hébergement de l'enfant polyhandicapé, l'âge de ce dernier et les circonstances d'hébergement n'ont pas été limités. Bien entendu, ces éléments ont été pris en compte dans l'analyse, mais n'ont pas été retenus comme des critères d'inclusion ou d'exclusion.

Le critère d'inclusion pour la population à l'étude est :

- Être le père ou mère biologique ou adoptif d'un enfant polyhandicapé³ hébergé qui est en mesure de comprendre et de s'exprimer en français.

Nous avons retenu qu'un seul critère d'exclusion qui nous apparaissait comme important de souligner soit d'exclure un parent dont l'enfant a un dossier ouvert à la direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Partant de l'idée que la surveillance d'une tierce personne est requise pour ces parents et que leurs droits parentaux peuvent être limités, les parents d'un enfant ayant un dossier ouvert à la DPJ sont exclus de l'étude. Au final, nous avons recruté sept participants. La saturation des données avec ce

³ Il est entendu que l'enfant polyhandicapé se doit de respecter tous les critères médicaux fournis par Saulus (2008) définissant le polyhandicap.

nombre de participants était visée, mais n'a pas été atteinte. C'est pourquoi, le contexte de temps et les exigences pour un projet à la maîtrise ont été pris en compte.

Le nombre de participants potentiels liés au phénomène à l'étude compte 24 parents satisfaisant aux critères d'inclusion. Tous ont été contactés par les infirmières responsables du recrutement, sauf quatre parents vivant à l'étranger et dont les visites auprès de l'enfant sont très rares ou inexistantes. L'accessibilité de ces derniers n'était pas possible pour un entretien avec l'étudiante chercheuse. Onze parents ont été invités en personne à participer à l'étude alors qu'ils venaient visiter leur enfant. Les neuf autres ont été contactés par téléphone par les infirmières responsables du recrutement. En tout, sept d'entre eux ont accepté de partager leur expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique.

Parmi les treize parents n'ayant pas participé à l'étude, deux ont démontré un désir de participation. Or, l'un d'entre eux n'a jamais pris rendez-vous et aucun contact téléphonique n'a pu avoir lieu par la suite. L'autre a pris rendez-vous à trois reprises, mais ne s'est pas présenté aux entretiens. Trois parents n'ont donné aucune réponse et, finalement, onze ont refusé de participer. Les raisons des refus de participation sont les suivantes : manque de temps (3), refus catégorique sans raison apparente (1), refus d'être un cobaye à une étude (1) et refus de faire ressurgir des émotions qualifiées comme étant difficiles (3).

Démarche de sélection des participants

L'accessibilité au milieu et aux participants a été facilitée par le soutien des gestionnaires de ce milieu. De fait, l'adjointe gestionnaire clinico-administratif de l'établissement, la chef d'unité de l'unité de référence, l'adjointe à la direction des soins infirmiers et la chef de service médical de pédiatrie ont été sensibilisées à la réalisation de cette étude. Chacune d'entre elles a fourni une lettre d'appui (Annexe A-B-C-D) stipulant son accord et son soutien, non seulement vis-à-vis la réalisation de ce projet dans l'enceinte de leur établissement, mais aussi vis-à-vis de la pertinence de ce projet de recherche pour la pratique infirmière du milieu.

La démarche de sélection des participants a demandé la participation de deux infirmières du milieu. Leur participation a été limitée dans le temps et n'a exigé aucune libération ni de temps supplémentaire. Il s'agit de l'assistante-infirmière-chef régulière de soir et celle de jour. Ces deux infirmières ont ciblé les participants potentiels (respectant les critères d'inclusion et d'exclusion). Elles ont rencontré les participants potentiels sur place pour leur expliquer l'étude, leur remettre une lettre d'invitation à participer (Annexe E), recueillir leur désir ou leur refus de participation et les mettre en contact avec l'étudiante-chercheuse. En aucun temps, l'étudiante-chercheuse n'a rencontré les participants pour le recrutement.

Étant donné le contexte d'hébergement, les parents ne sont pas tenus d'être avec leur enfant en tout temps. Les visites peuvent être imprévisibles et espacées dans le temps. C'est pourquoi, pour faciliter l'accessibilité aux participants potentiels, les

infirmières ont procédé, après quelques semaines de recrutement, à un appel téléphonique à la maison les informant de l'étude en cours. La lettre d'invitation à participer (Annexe E) leur a été remise à leur arrivée au centre, s'ils acceptaient de rencontrer l'étudiante-chercheuse. Ce faisant, les deux infirmières responsables du recrutement ont eu en leur possession une «mise en scène téléphonique» (Annexe F) conçue par l'étudiante-chercheuse leur indiquant ce qu'elles devaient dire au téléphone. Elles ont effectué au maximum un appel par jour, par famille, jusqu'à un contact direct avec le participant potentiel. Si le participant acceptait de rencontrer l'étudiante-chercheuse, les infirmières responsables du recrutement avisaient cette dernière de la date de rendez-vous qui avait été convenue.

Lorsque le participant souhaitait réfléchir à sa participation, les infirmières responsables du recrutement les avisaient du délai souhaité de 48 heures pour obtenir une réponse de leur part. Si elles ne recevaient pas de nouvelles d'ici là, elles avisaient les participants qu'elles les contacteraient de nouveau. Ce faisant, elles pouvaient rappeler 48 heures après le premier appel pour connaître leur désir ou leur refus de participer. De la même façon, un maximum d'un appel par jour, par famille, jusqu'à un contact direct avec le participant potentiel était effectué. Aucun autre appel n'était fait par la suite. Il est important de noter qu'une réponse immédiate n'était pas exigée, mais un délai approximatif de 48 heures était souhaité pour recevoir la réponse des parents ciblés pour l'étude. De cette façon, aucune pression n'était exercée sur ceux-ci, ce qui a permis le consentement libre de ces derniers.

Dans le cadre de cette démarche de recrutement, plusieurs séances d'informations ont eu lieu entre les différents acteurs et l'étudiante-chercheuse. Ces séances permettaient de clarifier le projet et les rôles de chacun, en plus de répondre à toutes les questions jugées nécessaires.

Rencontre avec les participants potentiels

L'étudiante-chercheuse a rencontré les participants intéressés à participer, au meilleur moment, qui avait été ciblé avec les assistantes-infirmières-chefs (AIC). Ce sont les assistantes-infirmières-chef responsables du recrutement qui ont dirigé le participant vers l'endroit exact de la rencontre. Cet endroit était situé à l'extérieur de l'unité soit au bureau de l'étudiante-chercheuse. Cette dernière conduisait ensuite le parent vers une salle réservée propice à l'entretien. Il était convenu avec les participants de revoir l'essentiel du but de la rencontre, de répondre à leurs questions, de lire avec eux le formulaire d'information et de consentement (Annexe G) et d'obtenir leur signature. Les parents étaient informés qu'ils pouvaient en tout temps refuser ou cesser de participer sans qu'il y ait préjudice aux soins donnés à leur enfant. L'entretien avait lieu par la suite.

Collecte de données

La collecte a été faite à l'aide de deux étapes simultanées, soit l'obtention de données via un entretien semi-dirigé et via un questionnaire sociodémographique. Un journal de bord a aussi été utilisé en complément tout au long des étapes du projet d'étude. Des notes de terrain y ont été consignées (impressions, difficultés, changements, etc.) et prises en compte dans l'analyse de données.

Entretiens semi-dirigés

La méthode privilégiée dans cette recherche a été l'entretien semi-dirigé. Elle est intimement liée à la tradition qualitative qu'est la phénoménologie (Giorgi, 1997; Loisel et Profetto-McGrath, 2003). Il s'agit d'une méthode qui permet de recueillir une richesse d'informations quant à l'exploration du phénomène étudié, soit l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en centre de longue durée pédiatrique. De plus, à la lumière des propos de Giorgi (1997), les questions dites ouvertes visaient à amener le parent à décrire son expérience en lui fournissant un stimulus permettant de démarrer l'échange. De ce fait, ce type d'entrevue a permis d'obtenir le plus possible une description détaillée et concrète du phénomène à l'étude par les participants (Giorgi, 1997).

Le processus d'entrevue a été d'une durée approximative de 60 minutes. L'entrevue était individuelle et animée par l'étudiante-chercheuse. Afin de mettre en

confiance les participants, il leur a été demandé de décrire leur expérience les ayant mené à l'hébergement de l'enfant polyhandicapé en centre d'hébergement de longue durée pédiatrique. De cette façon, non seulement la reconnaissance de leur histoire personnelle a été prise en compte, mais il nous a aussi été possible de mieux saisir le contexte unique de chacun.

Afin de guider la suite de l'entretien, un guide d'entretien (Annexe H) a été conçu. Ce guide était composé de questions larges, ouvertes et générales qui ont permis l'expression des sentiments et un échange riche en informations basées sur la réalité des participants (Creswell, 2007; Giorgi, 1997). Ce type de guide a permis le bon déroulement de l'entrevue et a permis d'éviter à l'étudiante-chercheuse de s'égarer et de s'éloigner de son but de recherche. La construction de ce guide a été basée sur l'approche systémique familiale (Wright et Leahey, 2013). Les fondements de cette approche, ainsi que les interventions systémiques familiales proposées par cette dernière, ont influencés la construction des questions qui ont été posées aux participants lors de l'entretien. Cette approche a également aidé à engager la conversation et à maintenir l'échange par l'utilisation d'interventions telles que la reformulation, le silence ou encore l'utilisation de questions circulaires. Tout ceci n'était pas dans un but thérapeutique, mais bien dans l'optique d'assurer la compréhension du discours. L'entretien a été enregistré sur magnétophone et retranscrit en verbatim pour en faciliter l'analyse.

Journal de bord

Telle que la tradition de recherche qualitative qu'est la phénoménologie l'exige, un journal de bord a été rédigé (Creswell, 2007). Ce journal visait non seulement à écrire des notes terrains, mais aussi à mettre sur papier les préconceptions de l'auteur (Annexe I). Compte tenu que le but de la recherche était de comprendre l'expérience des parents, il importait, à l'étudiante-chercheuse, d'être consciente des pensées, des croyances, des préjugés et des réflexions personnelles qui étaient susceptibles de biaiser les données (Giorgi, 1997). Selon Giorgi (1997), cette étape est appelée la réduction phénoménologique et permet d'adopter une attitude se rapprochant le plus possible de la neutralité lors des entrevues et de l'analyse des données (Giorgi, 1997). Puisque l'étudiante-chercheuse était susceptible de connaître certaines familles qui ont été invitées à participer, la réduction phénoménologique devenait essentielle pour assurer la crédibilité de l'étude.

Questionnaire sociodémographique

Une fiche de données sociodémographiques (Annexe J) a été remise aux participants à la fin de l'entrevue. Des informations telles que l'âge du parent, son statut, son niveau d'éducation, le nombre d'enfants (frères et sœurs de l'enfant polyhandicapé), les caractéristiques de l'enfant polyhandicapé (âge, diagnostic) ainsi que la date d'admission de ce dernier y ont été demandées. Ces informations ont permis de fournir

non seulement un portrait sociodémographique des participants, mais elles ont aussi permis de fournir des données permettant de comparer et de contextualiser l'expérience des parents de l'échantillon quant à la signification donnée par ces derniers au sujet de l'expérience d'hébergement.

Gestion et préparation des données

Tel qu'il a été mentionné ci-haut, les entretiens ont été transcrits le plus tôt possible sous forme de *verbatim* par un expert en retranscription. Les données issues du questionnaire sociodémographique ont été, quant à elles, classées sous forme de tableau électronique à l'aide d'un fichier Excel.

Les données recueillies dans le journal de bord pendant les entretiens ont été, par ailleurs, ajoutées et prises en compte dans l'analyse des entretiens retranscrits. Ces données ont permis d'ajouter des informations essentielles, telles que les réactions non-verbales (posture, mimique, présence de larmes, etc.), puisqu'elles ne sont pas visibles dans la retranscription des entretiens. Par la suite, l'étudiante-chercheuse a utilisé un logiciel (QDA Miner) afin de classer et d'organiser les données qui ont été collectées. Ces dernières ont été paginées, datées, numéroté et classées pour un repérage plus facile. Tous les fichiers ont été enregistrés dans un ordinateur personnel utilisé exclusivement pour ce projet d'étude. Cet ordinateur était sécurisé par un code personnel et n'a été utilisé que par l'étudiante-chercheuse. Les données ont aussi été enregistrées sur un

disque dur externe sécurisé et maintenu sous clef. Pour terminer, tous les documents et matériaux audionumériques, autres qu'électroniques, ont été conservés sous clef dans un classeur personnel situé au bureau professionnel de l'étudiante-chercheuse.

Analyse des données

La méthode d'analyse choisie s'inspire de la méthode phénoménologique de Giorgi (1997) qui présente cinq étapes, soit 1) la collecte de données verbales, 2) la lecture des données, 3) la division des données en unités, 4) l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline en plus de 5) la synthèse des résultats (Giorgi, 1997). Ces étapes sont décrites plus loin.

Selon Giorgi (1997), il existe aussi trois éléments importants qui doivent être pris en considération dans l'analyse, dont : (a) la description concrète et détaillée de l'expérience spécifique d'après l'attitude quotidienne des personnes, soit, ici, par les parents. C'est par les entretiens semi-dirigés comportant des questions ouvertes contenues dans le guide d'entretien (Annexe H) que l'étudiante-chercheuse a pu obtenir cette description détaillée; (b) la réduction phénoménologique, c'est-à-dire la mise entre parenthèses de ses connaissances personnelles et professionnelles concernant le polyhandicap de l'enfant et l'expérience d'être parent en contexte d'hébergement pédiatrique (Annexe I), et ce, via le journal de bord. De ce fait, l'étudiante-chercheuse a reconnu ses préconceptions et fait preuve d'ouverture, a laissé place à son intuition et

s'est engagée à recevoir, sans apriori, la signification du phénomène tel que décrit par les participants, et (c) la recherche des essences (Giorgi, 1997). Ainsi, l'étudiante-chercheuse a déterminé les sens les plus courants ressortant du discours des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé, et ce, par l'application stricte et rigoureuse de la méthode d'analyse proposée par Giorgi (1997).

Lecture des données

Après la transcription des *verbatim* obtenus des entrevues individuelles, l'étudiante-chercheuse a procédé à de multiples lectures de l'ensemble des données avant l'analyse à proprement parler (Giorgi, 1997). De cette façon, l'étudiante-chercheuse a pu saisir le sens global de l'expérience du participant quant au fait d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. De ce fait, la compréhension de l'expression et du langage du participant a été possible (Giorgi, 1997) et a permis d'obtenir une idée plus juste de la signification globale de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée.

Division des données en unités de signification

Selon Giorgi (1997), cette étape consiste en la recherche « d'unités de significations », c'est-à-dire une signification importante (en d'autres mots, un élément important) soulevée dans le témoignage du participant comme étant lié au sens qu'il accorde à son expérience. Il s'agit de diviser le texte en plusieurs unités de signification permettant, lorsque mis en commun, la description du phénomène à l'étude.

C'est par les multiples lectures et relectures des *verbatim* que l'étudiante-chercheuse est parvenue à dégager plusieurs unités de signification⁴ (Giorgi, 1997). Deux à trois lectures de chacun des entretiens ont été nécessaires à l'étudiante-chercheuse pour effectuer correctement cette étape d'analyse. Lors de ses différentes lectures, l'étudiante-chercheuse a dégagé ces unités du texte et les a annotées dans les marges. Ces dernières ont été regroupées et exprimées en un mot ou une phrase en utilisant le langage du participant. Un exemple de cette étape d'analyse est présenté en Annexe K. Il est entendu que l'étudiante-chercheuse a maintenu, tout au long de cette étape d'analyse, une attitude d'ouverture afin de laisser émerger les significations imprévues qui ressortaient, plus ou moins consciemment, du discours des participants.

⁴ « Terme purement descriptif qui signifie qu'une certaine signification, pertinente pour la recherche et à préciser par la suite, est contenu dans l'unité isolée » (Giorgi, 1997, p354).

Organisation et énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

Selon Giorgi (1997), cette étape correspond à l'exploration de chacune des unités de significations afin de les décrire et de les associer à des termes spécifiques au domaine de recherche, c'est-à-dire de les rendre accessible ces unités en langage propre à la discipline infirmière.

C'est donc dire qu'une fois les unités de signification constituées, l'étudiante-chercheuse a de nouveau examiné, exploré et décrit ces dernières dans un langage approprié à la discipline infirmière (Giorgi, 1997). L'analyse a progressé en termes spécialisés propres au domaine des soins infirmiers. La signification de l'expérience des parents dans notre contexte a également été exprimée le plus fidèlement possible dans un langage qui est propre à la discipline et qui permet une meilleure compréhension du phénomène pour les sciences infirmières. Cette étape a demandé à l'étudiante-chercheuse d'organiser et de classifier les unités de significations en sous-thèmes, puis en thèmes.

Ces derniers sont contextualisés et définis en fonction des termes spécifiques au domaine des sciences infirmières. Bien que l'intuition de l'étudiante-chercheuse fût importante dans cette étape d'analyse, l'étudiante-chercheuse s'est permis des temps d'arrêt de lecture et de relecture des *verbatim* pour s'assurer du respect des significations accordées à l'expérience des participants telle que décrite par ces derniers. Pour faciliter cette étape d'analyse, l'étudiante-chercheuse a utilisé le logiciel QDA Miner qui lui imposait cette organisation et cette classification automatiquement

lorsqu'elle associait un passage du texte (*verbatim*) à une unité de signification. Pour avoir une meilleure compréhension et une meilleure visualisation de tous les sous-thèmes et leurs thèmes, l'étudiante-chercheuse les a aussi classés dans un tableau. Un exemple de cette étape d'analyse est présenté en annexe L.

Synthèse des résultats

Selon Giorgi (1997), cette dernière étape d'analyse permet (après avoir ramené les unités de signification à leur essence) de trier ces sous-thèmes et ces thèmes en fonction de ceux pertinents pour l'étude, c'est-à-dire sélectionner ceux répondant au phénomène à l'étude.

En vue de poursuivre l'analyse, l'étudiante-chercheuse a donc effectué une sélection des sous-thèmes et des thèmes pertinents répondant au but et aux questions de recherche (Giorgi, 1997). Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a utilisé le principe de variation libre et imaginaire décrit par Giorgi (1997) lui permettant de se questionner quant à la pertinence de ces sous-thèmes et des thèmes pour le phénomène à l'étude. Les sous-thèmes et les thèmes identifiés selon la perspective propre à la discipline et lié au phénomène à l'étude ont par la suite été organisés et structurés pour arriver à en dégager la signification universelle du phénomène permettant ainsi de répondre aux questions de recherche. Dans la perspective phénoménologique, cette étape d'analyse est la dernière permettant de dégager l'essence du phénomène, soit celui de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. C'est

donc par la finalité de ces quatre étapes d'analyse de Giorgi (1997) que l'étudiante-chercheuse a pu, par les différents thèmes qui ont émergés des sept entretiens, faire ressortir l'essence du phénomène à l'étude et ainsi répondre au but de son projet d'étude.

Critères de rigueur

Les critères de rigueur de cette étude ont été choisis en fonction de ce qui est proposé par Giorgi (1997) afin d'assurer la scientificité de ce projet. À la lumière des propos de Giorgi (1997), cette recherche doit être systématique, méthodique, générale et critique. Ces caractéristiques rejoignent la tradition qualitative en plus d'être appropriées à la stratégie de recherche phénoménologique.

Démarche de recherche systématique

Selon Giorgi (1997), pour être qualifiée de scientifique, la recherche se doit d'être systématique, c'est-à-dire que la démarche et ses composantes doivent être articulées les unes aux autres, être cohérentes et être ordonnées. Pour y parvenir, l'étudiante-chercheuse a reçu, dans le cadre de son cursus universitaire, des cours sur la méthodologie de recherche qualitative. De plus, elle a été supervisée par sa directrice, à toutes les étapes de méthodologie de ce projet. Ces éléments lui ont permis d'assurer une cohérence, mais aussi de maintenir sa rigueur quant à la démarche entreprise.

Démarche de recherche méthodique

La conception de ce projet d'étude a été influencé par la méthodologie phénoménologique telle que proposée par Giorgi (1997). Cette stratégie qualitative a été développée par Husserl en 1962 (Loiselle, et Profetto-McGrath, 2003) et fréquemment utilisée comme méthode de recherche en sciences infirmières. L'étudiante-chercheuse a respecté cette méthode de recherche de plusieurs façons. Les entretiens ont été effectués par l'étudiante-chercheuse elle-même et retranscrits intégralement. Les entretiens ont été lus et relus afin d'en saisir le sens tel que décrit par les participants.

Ainsi, tel que recommandé dans la tradition de recherche phénoménologique, un journal de bord a été utilisé, permettant à la fois de cibler les présupposés de l'étudiante chercheuse, mais surtout d'y noter ses pistes de réflexion et ses décisions méthodologiques (Giorgi, 1997). Par ailleurs, des *verbatim* ont été utilisés dans la description des résultats afin d'assurer la représentation de ces derniers. Ce faisant, les concepts de base du projet de recherche ont été ordonnés de façon à respecter et représenter le plus exactement possible le but de l'étude et la tradition qualitative phénoménologique.

Démarche de recherche générale

Il est entendu que ce projet d'étude concerne une population restreinte. C'est donc dire que les résultats ont été attribués à un petit nombre de participants. Or, ces

données pourront être transférées et utilisées pour comprendre l'expérience d'autres parents vivant une expérience similaire. Les critères d'inclusion à l'étude ont été peu restrictifs permettant ainsi de solliciter un plus grand nombre de participants ayant une expérience variée reliée au phénomène à l'étude. Étant donné la hausse des incapacités chez la population infantile, il est logique de croire que ces résultats seront utiles pour favoriser une meilleure pratique infirmière auprès d'autres parents en contexte d'hébergement.

Bien qu'un petit nombre de participant ait été recruté, il a été possible de percevoir dans les résultats une redondance de données relatives à certains thèmes et sous-thèmes. Toutefois, la saturation des données n'a pas été atteinte. Plus le nombre d'entretiens augmentait, plus l'expérience tel que décrite par les participants se ressemblait.

Toutes les étapes de la méthode qui a été utilisée ont été judicieusement décrites pour faciliter la compréhension de ce projet d'étude. Les données sociodémographiques recueillies ont permis de faire des liens entre leur caractéristiques personnelles et leur expérience, d'appliquer les données dans un autre contexte et de transférer ces dernières en savoirs plus généraux (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). Il reviendra toutefois au lecteur, selon la description des résultats et la méthode, de juger de la possibilité de transférabilité des données.

Démarche de recherche critique

Selon Giorgi (1997), ce critère de scientificité signifie qu'aucun savoir ne peut être accepté d'emblée. C'est donc dire que les résultats de ce projet d'étude seront systématiquement soumis et critiqués par d'autres chercheurs. De ce fait, il est important de noter que l'étudiante-chercheuse elle-même a eu un regard critique sur les résultats obtenus. C'est dans cette optique qu'un journal de bord a été complété tout au long de l'élaboration de ce projet. La méthode employée a été judicieusement analysée et reconsidérée à chaque étape de sa réalisation. La directrice de mémoire a aussi validé les résultats, lu certains *verbatim* et émis ses commentaires tout au long de l'analyse. L'étudiante-chercheuse a donc travaillé en étroite collaboration avec la directrice de mémoire afin d'assurer une cohérence et une rigueur dans l'analyse des sous-thèmes et des thèmes qui ont émergé des entretiens. Qui plus est, les limites de l'étude ont été exposées afin de justifier la capacité de transférabilité des résultats obtenus.

Ce projet d'étude a été soumis à un examen critique, dans le cadre d'un comité d'évaluation de projet par des professeurs qualifiés de l'Université en plus de la directrice de mémoire. Le protocole de recherche a aussi été soumis à des membres qualifiés du comité d'éthique du centre de référence, permettant ainsi une critique éthique assurant le déroulement du projet. Il sera aussi publié et déposé dans la banque numérique « Papyrus » de l'Université. De ce fait, il pourra être disponible à la communauté de chercheurs qui, à son tour, en effectuera un examen critique, s'il y a lieu.

Considérations éthiques

Ce projet d'étude a été soumis et entériné au comité d'approbation de l'Université de Montréal et au comité d'éthique de la recherche (CER) de l'établissement où il a eu lieu (Annexe M).

Toutes les informations nécessaires à ce projet d'étude, en plus des réponses à toutes les questions, ont été fournies aux participants par l'étudiante-chercheuse. De cette façon, le formulaire d'information et de consentement libre et éclairé (Annexe G) a pu être signé par les participants avant la collecte de données. Il est entendu que ce dernier est complet et contient les informations essentielles, soit le nom et les coordonnées de l'étudiante-chercheuse, le but de l'étude, le phénomène étudié, les risques et bienfaits, le déroulement de l'étude, le niveau de participation des sujets, le principe de retrait ainsi que le principe de confidentialité.

Il est entendu que les inconvénients et bénéfiques de cette étude ont été établis. De ce fait, il est impossible de prédire si les participants ont retiré des bienfaits à l'égard de leur participation. Toutefois, participer à la construction de connaissances quant à leur expérience a pu être significatif pour les parents.

Par ailleurs, en raison des sujets discutés, il aurait été possible que des souvenirs douloureux ou des émotions difficiles à gérer remontent à la surface. Ce faisant, les participants auraient pu ressentir du stress ou un inconfort. Une entente avec la travailleuse sociale de l'unité du milieu avait été établie. Un soutien psychosocial était disponible à

la demande des participants, le cas échéant. La travailleuse sociale de l'unité a fourni à l'étudiante-chercheuse une lettre (Annexe N) confirmant cet accord et nous autorisant à lui référer nos participants suite aux entretiens. Les participants étaient donc avisés de la disponibilité de la travailleuse sociale de l'unité s'ils en ressentaient le besoin suite à l'entretien. La travailleuse sociale était avisée de l'étude en cours, mais ne connaissait en aucun cas les participants. Les participants connaissaient déjà la travailleuse sociale. Aucun participant n'a toutefois eu recours à cette dernière.

Il est important de noter que l'étudiante-chercheuse travaille au sein de l'établissement où l'étude a eu lieu. L'étudiante n'a toutefois eu aucun contact professionnel avec les participants. En début d'entretien, lorsque l'étudiante-chercheuse s'est présentée aux participants, elle a distingué son rôle professionnel et celui d'étudiante-chercheuse, rôle qu'elle prenait dans le cadre de cette recherche.

Tous les renseignements obtenus sur les participants ont été traités de manière confidentielle, à moins d'une autorisation de leur part ou d'une exception de la loi. Ces renseignements ont été codés à l'aide d'un numéro aléatoire qui leur a été attribué. Tous les documents écrits et électroniques, ainsi que les enregistrements audionumériques seront conservés pendant 7 ans après la fin de la recherche. Ils seront sous la responsabilité de l'étudiante-chercheuse dans un classeur fermé à clef dans son bureau.

Chapitre IV

Présentation et analyse des résultats

Le chapitre qui suit expose les résultats de l'étude portant sur la signification d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement pédiatrique de longue durée. Il présente d'abord le profil sociodémographique des participants et décrit ensuite les résultats obtenus par la présentation des thèmes et des sous-thèmes qui ont émergés de l'analyse des données recueillies. L'essence du phénomène sera ensuite présentée.

Le profil des participants à l'étude

Sept participants ont livrés à l'étudiante-chercheuse un témoignage quant à leur expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. Considérant les caractéristiques particulières du milieu d'étude et la taille de l'échantillon, il existe un grand risque de bris d'anonymat. Pour ces raisons, plusieurs données sociodémographiques ne sont pas présentées dans ce mémoire. Elles sont toutefois disponibles pour consultation. Par ailleurs, afin de préserver l'anonymat, des noms fictifs ont été donnés aux parents et aux enfants participants. Un résumé du profil des participants est présenté au tableau I.

Tableau I : Profil des participants

<i>Participant</i>	<i>Enfant</i>	<i>Durée de l'hébergement</i>
<i>1.Karine</i>	<i>Sarah</i>	<i>Moins de 5 ans</i>
<i>2.Mahée</i>	<i>Félix</i>	<i>Moins de 5 ans</i>
<i>3.Nadine</i>	<i>Mélodie</i>	<i>Moins de 5 ans</i>
<i>4.Sandra</i>	<i>Emma</i>	<i>Moins de 5 ans</i>
<i>5.Éric</i>	<i>Olivia</i>	<i>Moins de 5 ans</i>
<i>6.Christian</i>	<i>Anthony</i>	<i>Moins de 5 ans</i>
<i>7.Myriem</i>	<i>Emrick</i>	<i>Moins de 1 an</i>

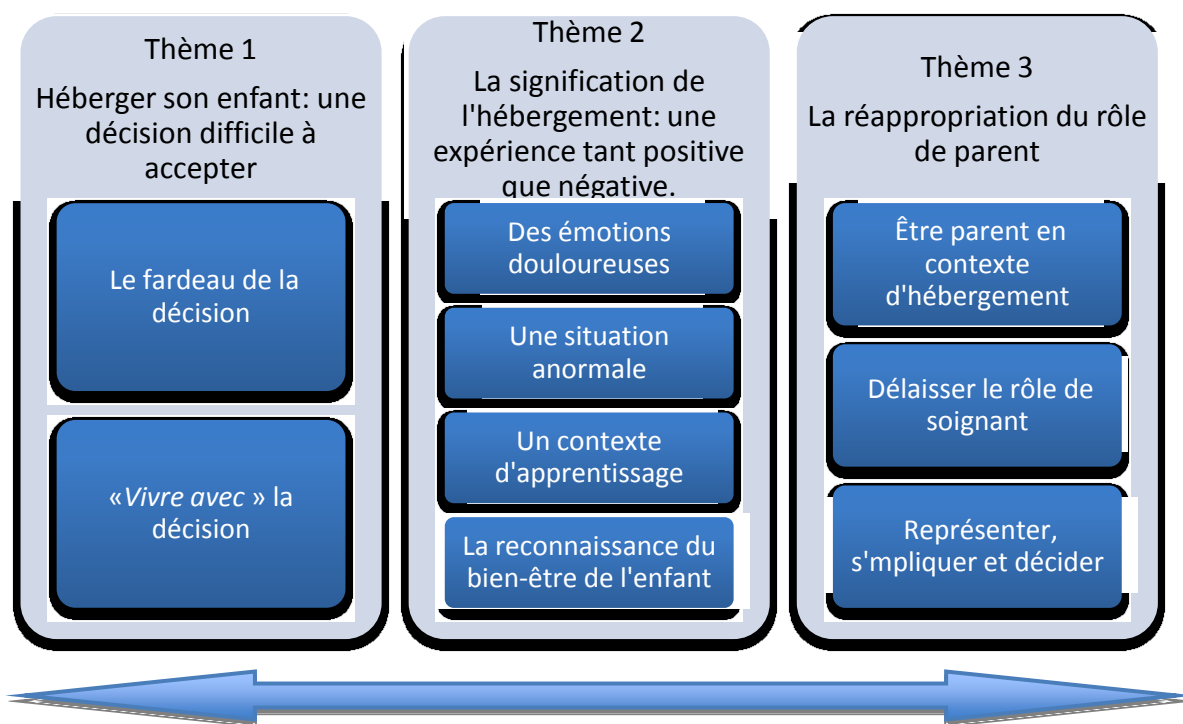
Cinq mamans et deux papas font partie de l'échantillon. L'âge moyen des participants est de 32 ans. Cinq des parents habitent dans la région de Montréal et deux autres vivent en région éloignée. Le niveau de scolarité est très variable, allant d'aucun diplôme à l'obtention d'un diplôme collégial. La majorité des participants sont sans emploi hormis deux participants qui travaillent à temps plein. Le revenu familial brut varie entre $\leq 10\ 000\$$ et $49\ 000\$$. Les sources de soutien des participants sont variables, c'est-à-dire qu'elles incluent autant des proches (amis, parents, collègues d'étude) que des professionnels du réseau de la santé (infirmières, médecins, autres professionnels de la santé).

En ce qui concerne les caractéristiques personnelles des enfants, l'âge varie entre deux et cinq ans. L'âge moyen est de 4 ans. Les diagnostics sont multiples, mais le profil clinique des enfants respecte les critères du polyhandicap. La moyenne du nombre d'années d'hébergement est de trois années.

Résultats

L'analyse fait ressortir trois thèmes principaux représentatifs de l'expérience d'être parent dans notre contexte, soit a) héberger son enfant : une décision difficile à accepter; b) la signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative et c) la réappropriation du rôle de parent. Le tableau II présente l'ensemble des sous-thèmes et thèmes qui sont ressortis de l'analyse des entretiens.

Tableau II : Les thèmes et les sous-thèmes



Héberger son enfant, une décision difficile à accepter

Ce thème correspond à la signification que donnent les parents quant à ce qui est qualifié de la plus grande décision de leur vie. En effet, décider de faire héberger leur enfant polyhandicapé en établissement de longue durée est une décision déchirante, prise entre le cœur et la tête. Dès la prise de cette décision, les parents vivent un chamboulement dans leur vie, ce qui est difficile à accepter, voire impossible pour certains. Le poids de cette décision devient un fardeau que les parents trainent avec eux au quotidien. Cette section est divisée en deux sous-thèmes : (a) le fardeau de la décision et (b) l'acceptation.

Le fardeau de la décision.

Selon les participants, l'enfant, de par sa condition clinique, exige une surveillance constante et des soins spécialisés. Les parents se sentent donc dépassés et dépourvus face à la lourdeur des soins à donner, ce qui explique le choix de faire héberger leur enfant. Voici un court passage du témoignage de Sandra qui illustre bien cet aspect.

Si c'était de moi, elle allait être toujours avec moi. Mais c'est pour son bien-être. Elle est malade et elle a besoin de surveillance et moi, toute seule, je n'y arriverai pas. C'est parce qu'elle a besoin d'aide. Si elle n'en n'avait pas besoin, elle ne serait pas là.

Sandra, ligne 338

Contraints devant la lourdeur des soins de faire appel à l'hébergement, tous ont expliqué que l'hébergement de l'enfant polyhandicapé n'est pas vraiment un choix, mais plutôt une nécessité, une obligation.

« Parce que toute seule... c'était trop lourd (elle cogne légèrement sur la table en le disant) (...) Je n'ai comme pas eu le choix (Karine, ligne 8). »

C'est comme tu n'as pas d'autres solutions. Tu n'as pas d'autres choix. Mais c'est...c'est...comment dirais-je déjà? C'est comme si tu es dans une situation...il y a plusieurs impasses ou bien il n'y a pas de...il y a d'autres chemins. Bon il y a des choix – tu peux faire des choix –, mais la meilleure c'est ça. Ou bien le meilleur choix c'est ça. Ce n'est pas parce que c'est...si tu pouvais garder ton enfant à la maison – c'était ça...ce serait ça le meilleur.

Nadine, ligne 505

C'est une décision douloureuse pour les parents qui doivent oublier ou mettre de côté leur *cœur* et leurs sentiments pour faire un choix en fonction de leurs besoins et des besoins de leur enfant polyhandicapé. Le père d'Olivia a utilisé l'expression «entre la tête et le cœur» pour décrire ce que représente cette décision de faire héberger sa fille. Pour lui, le contexte d'hébergement de son enfant est une situation non désirée, mais nécessaire.

T'sais r'garde oui j'sais que ça fait mal de placer Olivia, mais j'sais que c'est la ...il faut que tu t'oublies un peu là. Il faut que tu mettes tout en perspective. C'est une grosse décision. Il faut que tu y penses. Pis ça appartient à tous et chacun (...) il faut vraiment que tu trouves l'équilibre entre les deux parce que c'est dur entre la tête pis le cœur,

c'est que le cœur en mange un coup, mais ta tête te dit : ok, r'garde c'est peut-être une bonne chose, mais il faut que tu t'oublies un peu.

Éric, ligne 717

Ce choix de faire héberger son enfant est considéré comme étant celui le plus difficile que les parents aient eu à faire dans leur vie. Ils considèrent que cette décision est très douloureuse et laissera une trace à jamais.

C'est la chose la plus difficile que je n'ai pas pu faire dans ma vie là. Apporter ma fille ici ç'a été la...c'est très difficile. Parce que t'sais des fois tu te dis en tant que parent...parce que tu viens visiter avant. Tu dis : je ne peux pas croire que je vais amener mon enfant ici. C'n'est pas parce que c'n'est pas bien...c'est que ça te tombe dans la face là. T'sais tu réalises que r'garde tu t'en viens la porter. Ça, c'est extrêmement difficile...j'n'oublierai jamais.

Karine, ligne 66

«Vivre avec» la décision.

Il a été exprimé par tous les participants qu'avoir un enfant polyhandicapé hébergé est un évènement de la vie difficile à surmonter. Le mot acceptation vs l'expression *vivre avec* a été utilisé par tous les participants. Certains d'entre eux disent qu'ils ne peuvent toujours pas, à ce jour, admettre que leur enfant gravement malade est hébergé dans un établissement de longue durée. Ils soutiennent plutôt qu'ils doivent apprendre à traverser cette épreuve de la vie, jour après jour. Il semble donc que l'hébergement de l'enfant polyhandicapé ne soit toujours pas accepté par plusieurs d'entre eux. Voici un extrait de la maman de Sarah qui explique que l'hébergement de

son enfant ajoute à sa souffrance d'avoir un enfant polyhandicapé et qu'elle ne pourra jamais s'y résoudre. Elle explique aussi qu'elle doit apprendre à vivre avec la situation sans toutefois réussir à l'accepter un jour.

Mais dans le fond, c'est à apprendre de vivre avec tout ça. T'sais l'accepter, je ne pense pas que je puisse être capable parce que déjà d'accepter que ton enfant soit malade à la naissance...c'est inconcevable. C'est supposé d'être le plus beau jour de ta vie. Pis c'est pire là (avec l'hébergement). Pis de l'accepter, je ne pense pas que ce arrive, mais d'apprendre à vivre avec...ça sûrement.

Karine, ligne 537

Pour certains, l'hébergement est difficilement acceptable. Pour d'autres, l'acceptation peut être possible avec le temps si les parents ressentent que l'enfant est bien dans cet environnement. Le fait d'apprendre à *vivre avec*, ou encore d'accepter l'hébergement, devient pour plusieurs une obligation pour pouvoir avancer dans la vie ou tout simplement pour ne pas toucher le fond. Voici un extrait des propos de Sandra.

C'est sûr que ce n'est pas facile à l'admettre...à vivre avec...au début, c'était...c'était inconcevable pour moi franchement. Mais avec le temps, on a vu comme...j'ai vu que je n'ai pas le choix...de l'accepter ou de vivre avec...sinon qu'est-ce que je...j'ai dit que je vais devenir folle parce qu'il faut l'accepter cette situation. On ne l'a pas demandé. On ne sait pas...peut-être que c'est ma destinée.

Sandra, ligne 75

La signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative

L'hébergement de son enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique est une expérience très souffrante pour les parents. Habités par des sentiments de culpabilité, d'inquiétude et d'abandon, les parents considèrent cette expérience comme étant « anormale », bien qu'ils finissent par y reconnaître certains éléments positifs. Cette section est composée de quatre sous-thèmes, soit (a) des émotions douloureuses; (b) une situation anormale; (c) un contexte d'apprentissage et (d) la reconnaissance du bien-être de l'enfant.

Des émotions douloureuses.

La plupart des participants ont affirmé ressentir de la culpabilité quant à la séparation ou encore quant au fait de *laisser* son enfant dans un lieu autre que la maison. « *Il fallait que je m'occupe pour ne pas y penser (...)* À ici...veux ou veux pas, tu te sens coupable, t'sais, c'n'est pas en tant que tel ta décision. C'fait que tout...ça te revient là (Karine, ligne 169) ». Ce sentiment n'est toutefois pas partagé par tous les parents. En effet, certains parents disent que ce sentiment est injustifié puisqu'ils font tout en leur possible pour l'enfant et, par le fait même, mettent leur vie de côté pour lui.

Je sens que comme je me bats pour mon fils, la culpabilité ne peut pas frapper à ma porte. Parce que je fais tout ce que je peux faire. J'ai arrêté ma vie personnelle. J'ai arrêté ma vie professionnelle. J'ai arrêté toute une vie pour me battre. Ça fait que la culpabilité si elle frappe à

ma porte, je vais lui dire : non, j'en ai fait plus que je devais faire.

Mahée, ligne 819

Le peu de temps passé auprès de l'enfant semble être le facteur le plus difficile à accepter et celui qui cause le plus de culpabilité. Plusieurs parents mentionnent avoir le sentiment de ne pas être présents au chevet de leur enfant autant qu'ils le souhaiteraient au chevet de leur enfant. C'est le cas notamment de Myriem, la maman d'Emrick.

Je ne reste pas beaucoup de temps ici. Je viens juste pour une heure ou une heure et demie. Je ne reste pas beaucoup de temps. Ce n'est pas assez. Ce n'est pas assez.

Myriem, ligne 186

Certains parents iront encore plus loin en se qualifiant de « lâches », tel que le précise le papa d'Olivia.

On dirait que j'ai l'impression que t'sais... et je le sais que c'est probablement la meilleure chose pour elle. Mais ça me donne le sentiment d'un travail inachevé. C'est...des fois je me sens lâche t'sais je l'ai placé pis j'ai de la misère à me permettre d'être heureux même si Olivia n'est plus avec moi.

Éric, ligne 526

Au final, la majorité des participants ont démontré, à leur façon, que l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée fait ressurgir une forme de culpabilité.

La culpabilité est définie par l'étudiante chercheuse comme un sentiment pour les parents d'être en faute quant à l'hébergement de leur enfant. Les raisons entourant cette culpabilité sont multiples : la décision elle-même, la condition de santé de l'enfant, la présence du parent au chevet de l'enfant, les moments de plaisirs vécu sans l'enfant, la séparation de l'enfant de son milieu de vie naturelle ainsi que son engagement auprès de lui. La plupart des participants ont affirmé ressentir de la culpabilité quant à la séparation ou encore le fait de laisser son enfant dans un lieu autre que la maison. « Moi, en tout cas, personnellement je me sens...quand je n'étais pas avec Sarah je me sentais coupable extrêmement là. Moi, j'suis ici et je me fais du fun pis elle, elle est là-bas » (Karine, ligne 140).

S'ajoute à cela l'inquiétude, un aspect incontournable de l'expérience des parents dans ce contexte. Effectivement, l'inquiétude fait partie des émotions éprouvées par les parents lorsqu'ils sont séparés de leur enfant. « *Parce que toutes les émotions s'emmêlent, t'sais...tu te sépares de ton enfant. T'as de la colère. T'as de l'inquiétude. T'asTout du parent normal, mais amplifié* (Karine, ligne 558) ». Ce sentiment débute dès la naissance de l'enfant et se prolonge dans le temps. Tout comme la culpabilité, les causes de l'inquiétude sont multiples : la dégradation de santé de l'enfant, le décès de l'enfant, le niveau de soins offert à l'enfant par le personnel soignant, la réaction de l'enfant à l'hébergement, les erreurs médicales, l'opinion du personnel à l'égard des parents, ainsi que la reconnaissance du parent par l'enfant. Tous les parents, sans exception, ont fait face de l'inquiétude à un moment de leur vie en ce qui concerne leur

expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé. L'inquiétude est souvent exprimée dans l'entretien avec la maman de Sarah. En effet, l'une de ses grandes inquiétudes concerne la compréhension et l'interprétation des signes cliniques observés chez sa fille pendant son absence.

T'sais des fois quand t'n'es pas là...tu te dis : ben, ils la comprennent-tu? Es-tu correct? Es-tu...? T'sais c'est tout le temps de l'inquiétude en tant que tel. Pis je sais qu'elle est bien ici...c'n'est pas la question. Mais t'n'es pas là...t'sais des fois ils...parce qu'elle fait des convulsions. Elle convulse ben là des fois y en a : 'elle convulse'...t'sais y capotent. Mais non, elle est correcte là t'sais j'veux dire c'est normal dans la normalité pour elle... t'sais j'envie de dire : 'paniquez-pas' mais là quand t'n'es pas là...c'est quoi qu'y se passe? C'est quoi? (elle cogne la table légèrement).

Karine, ligne 183

De plus, le grand roulement du personnel soignant au chevet des enfants peut être angoissant pour les parents. Ces derniers sont amenés à entrer en relation avec plusieurs membres du personnel en constante mouvance, dont de nouvelles infirmières.

Quand tu vois qu'il y a une nouvelle infirmière...c'est tout le temps l'inquiétude : elle vas-tu savoir pour...comment qu'elle se sent? Elle vas-tu le savoir si elle fait ça? Elle vas-tu le savoir que c'est ça? Elle vas-tu savoir...? Parce que des fois, il y a beaucoup de roulement (...).

Karine, ligne 273

La qualité des soins qui sont offerts par les infirmières est aussi une source d'inquiétude pour les parents. Cette source d'inquiétude semble intimement liée à la confiance que les parents ont à l'égard des infirmières qui s'occupent de leur enfant.

Cette confiance demande du temps aux parents et s'établit plus facilement avec une expérience positive. La maman de Félix témoigne de son inquiétude quant aux erreurs qui peuvent être commises en son absence par les membres du personnel soignant. Elle soutient qu'au cours des six premiers mois de l'hébergement, elle a ressenti de l'inquiétude à ce propos puisqu'elle ne connaissait pas les gens de l'équipe de soins.

Moi je dirais que c'était plutôt l'inquiétude envers les personnes parce que je ne connaissais pas les gens. C'était l'inquiétude que peut-être qu'ils allaient faire un...comment on dit ça? Un...un 'mistake'...ils pouvaient faire...Une erreur c'est ça...et pis là ça commence à se calmer parce qu'il y a déjà des erreurs avec Félix auparavant...entre les infirmières à l'hôpital – une fois qu'il y a eu cette erreur... moi, j'étais comme : oh mon dieu! Oh mon dieu! Ils ne savent pas...ils ne savent pas chez Félix...ils ne savent pas. T'sais je dirais, au moins les premiers six mois...oui. Mais maintenant...non. Je sais qu'ils font vraiment beaucoup attention ...parce que moi-même j'ai témoigné de ça...

Mahée, ligne 349

Au-delà de la qualité des soins fournis par les infirmières, la crainte du décès de l'enfant est une source d'inquiétude constante pour les parents. Ceux-ci comprennent que leur enfant polyhandicapé a un état de santé fragile et que ce dernier peut mourir à tout moment. Leur croyance est à ce moment que l'établissement de longue durée devient leur dernier milieu de vie. Cette croyance, qui fixe un lien entre le milieu de longue durée et la mort, est douloureuse pour les parents et ajoute à leur souffrance. Voici un extrait de la maman de Sarah qui décrit non seulement qu'elle craint le décès

de sa fille, mais aussi que, pour elle, l'établissement de longue durée devient le dernier milieu de vie de sa fille.

T'sais on n'est pas aveugle en tant que parent quand on vient ici là. T'sais tu vois tellement d'enfants partir jeunes que tu le sais que ton enfant s'en vient mourir icitte là. Les enfants qui sont ici ne sont pas ici pour rien. Ils sont malades. Ça aussi ce n'est pas facile à avaler là. T'sais que ...t'sais t'en vois partir pis tu t'attaches aux enfants. Mais tu te dis à un moment donné, ça va être la mienne.

Karine, ligne 591

Il semble aussi que les parents craignent que le lien qui les unit avec leur enfant se fragilise. En effet, les parents craignent que leur enfant ne se souvienne plus d'eux, que leur enfant se sente abandonné ou encore que leur enfant ne les reconnaisse plus en tant que parent. Cette source d'inquiétude est intimement liée à la séparation parent-enfant créée par l'hébergement, par la présence constante d'autres personnes (les infirmières) auprès de l'enfant, mais aussi, selon les parents, par la diminution de leur contact quotidien avec ce dernier.

Oui c'n'est pas une inquiétude...qu'on ne prend pas soin de lui. C'est une inquiétude que lui ne sait pas que moi je suis là. C'est plutôt de cette inquiétude que je parle. C'est l'inquiétude qu'il voit tellement du monde, mais maman n'est pas là. C'est l'inquiétude que lui, il se sente que : ah, maman peut-être qu'elle ne veut pas être là. Maman peut-être ne veut pas prendre...c'est cela qui me dérange tellement chaque jour. À chaque jour. Oui. À chaque jour je dirais plutôt (...) Mon inquiétude aujourd'hui c'est juste le fait que lui, il pense que maman n'est pas là

pour lui. Tu comprends c'est ça ma grande inquiétude jusqu'à aujourd'hui.

Mahée, ligne 289

L'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique est une expérience parsemée d'obstacles et très souvent perçue comme étant difficile et douloureuse. « *Ça fait que c'est très douloureux, c'est vrai, d'être dans une situation comme ça* (Mahée, ligne 73) ». À ce propos, quatre des participants ont fait ressortir la douleur comme mot qualifiant leur expérience générale d'être parent dans ce contexte. Plusieurs causes peuvent être à l'origine de cette douleur. Toutefois, le fait de ne pas être témoin des événements significatifs dans la vie de l'enfant semble être ce qui crée le plus de souffrance. Par exemple, selon Mahée, il est très douloureux pour un parent d'être séparé de son enfant et de ne pas être témoin de son développement puisque son fils vit dans un établissement de longue durée et non à la maison, avec elle.

Douleur. Douleur oui (...)de ne pas avoir ton fils à la maison Ça, ça fait mal. Le fait de ne pas pouvoir le voir marcher, le fait de ne pas pouvoir l'entendre...il est tombé et puis m'appeler...le fait de ne pas le voir de jouer avec ses sœurs et qu'il s'est fait mal parce que l'une de ses sœurs a pris son jouet...de m'appeler ça (elle murmure)...ça, ça fait mal. (...)J'ai toujours voulu avoir mon garçon...toujours...pis le fait de l'avoir et que tu ne le vois pas (elle pleure). Tu ne le vois pas (en pleurant) je me disais toujours que j'allais être la personne à lui apprendre tellement de choses. Et des fois tu arrives ici, tu le vois déjà faire...après cette réalité frappe à ta porte (...)Ces douleurs-là, c'est...moi le seul mot que j'aie c'est vraiment : 'douleur'. Je n'ai

jamais senti quelque chose comme ça. Je pensais que j'avais déjà tout vécu comme douleur. Mais (elle renifle) non...

Mahée, ligne 755

Sandra, la maman d'Emma, a aussi utilisé un terme dérivé de la souffrance pour qualifier son expérience d'être parent dans notre contexte. Selon elle, bien que la douleur reste présente, mais s'atténue avec le temps, son expérience se résumait, au tout début de l'hébergement de sa fille, par le mot torture. « *Ah!! Avant je dirais une 'torture', ce n'était pas facile. Je pleurais tous les jours* (Sandra, ligne 530) ».

Ajoutée au fait que leur enfant est gravement malade, la séparation que crée l'hébergement est une situation qualifiée de difficile pour les parents. Bien que certains expriment que la douleur de faire héberger son enfant s'atténue avec le temps, certains rapportent qu'elle est toujours présente et que certains moments, tels le retour de l'enfant après un congé à la maison fait ressurgir cette douleur et la remet à l'avant-plan dans leur expérience. Le papa d'Olivia exprime cette souffrance en expliquant qu'encore aujourd'hui, lorsqu'il la raccompagne au centre d'hébergement, ça lui arrache le cœur.

Là tu t'arraches le cœur parce que tu...quand j'ai placé ma fille icitte, c'est moi qui est venu la porter là, elle couchait chez nous pour la dernière fois...pis t'sais même encore je pars d'icitte ou t'sais elle vient chez nous les fins de semaine pis j'ai l'impression que le cœur va me fendre en quatre à toutes les fois là.

Éric, ligne 53

À la douleur quotidienne que ressentent les parents qui ont un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée, s'ajoute l'impression d'avoir abandonné ou perdu leur propre enfant. Effectivement, plusieurs participants l'ont mentionné dans leur entretien. « *Tu te sens coupable parce que tu as abandonné ta fille* (Nadine, ligne 713) ». Mahée exprime, dans son témoignage, que faire héberger son fils a fait naître ce sentiment dès le tout début. « *Mais...quand on nous a dit qu'il allait venir ici...c'était plus un sentiment que... d'abandonner ton fils...que tu ne prenais plus soin de ton fils (...) et c'est ça qui me faisait peur, le fait que j'abandonnais mon fils* (Mahée, ligne 9) ». Éric, lui, l'exprime simplement ainsi : « *C'est comme j'ai l'impression que je l'aurais abandonné cette enfant là* (Éric, ligne 60) ». Ce sentiment de perte ou d'abandon que ressentent les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé est un sentiment qui semble perdurer dans le temps.

T'sais t'as ce sentiment d'abandon...c'est sûr que ce n'est pas parti, c'est là (...) ça fait euh...un sentiment qui n'est vraiment pas drôle. Oui c'est toujours là. Je n'veux pas dire qu'il n'est pas là parce que oui, il est là. (...) Parce que des fois je m'assois...des fois quand j'amène les enfants au parc, je vois les autres petits garçons et pis que moi je n'ai pas mon petit c'est...c'est toujours le sentiment que j'ai abandonné quelqu'un...

Mahée, ligne 25

Ce sentiment est partagé par la majorité des participants. Toutefois, il ne devrait pas, selon eux, être présent. En effet, les parents s'accordent pour dire que l'hébergement, bien qu'il crée ce sentiment, n'est pas un acte d'abandon. Christian, le

papa d'un petit garçon polyhandicapé, explique que les parents dans sa situation ne doivent pas attribuer à l'hébergement de l'enfant une signification d'abandon ou remettre en question leur rôle de parent. Selon lui, bien qu'il l'ait lui aussi ressenti, ce sentiment d'abandon n'a pas raison d'être.

Mais ils ne doivent pas penser que vu qu'il l'amène dans un hébergement qu'ils laissent leur enfant, t'sais, au contraire c'n'est pas un abandon, pas du tout, c'est juste...tu leur conviens qu'est-ce qu'ils ont besoin. T'sais tu n'as pas besoin d'avoir ce sentiment de...t'sais ah j'ne fais pas ma job de parent parce que j'ne suis pas avec ou quoi que ce soit. Non, c'n'est pas vrai.

Christian, ligne 517

Sans doute pour contrer ce sentiment d'abandon, les parents rencontrés visitent l'enfant le plus souvent possible. Il semble toutefois qu'il existe un écart entre la fréquence de la présence souhaitée et la fréquence réelle de ces derniers au chevet de leur enfant. Nadine explique qu'elle voudrait être beaucoup plus présente pour sa fille.

Je voulais être présente constamment, mais j'ne peux pas. Oui au moins pas 24 heures sur 24 mais au moins 12 heures ou bien au moins 2 ou bien une fois euh...une fois par jour. Ou bien chaque deux jours ou bien avoir un horaire régulier pour....Mais je ne peux pas pour le moment. À vrai dire j'ne peux pas être présente autant pour elle.

Nadine, ligne 249

Par le fait même, les parents s'accordent pour dire que la fréquence de leur présence ne représente pas leur niveau d'implication ni même tout l'amour qu'ils ont

pour leur enfant. *« C'n'est pas parce que j'viens le voir moins souvent que j'ne pense pas à lui par exemple chaque jour en tout cas (Christian, ligne 371) ».*

Une situation anormale.

L'anormalité est un sous-thème qui a émergé des témoignages de la majorité des participants. Ces derniers ont exprimé clairement qu'il n'est pas normal pour un parent d'être séparé de son enfant. En effet, les parents s'entendent pour dire que l'hébergement de leur enfant polyhandicapé est une situation anormale dans leur vie. Les témoignages suivants expriment la question de la normalité pour ces familles.

« T'sais dans la vie de tous les jours normalement ton enfant est avec toi à la maison. Sauf que là, elle n'est pas là (...) (Karine, ligne 37) ».

« T'sais c'n'est pas normal logiquement que ton enfant est ailleurs que chez vous (Karine, ligne 115) ».

« Il n'y a pas de vie normale sans son enfant auprès de soi (Sandra, ligne 190) ».

Un contexte d'apprentissage.

L'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée ne fait pas ressortir que du négatif; il y a aussi des aspects positifs dans la vie des parents. La majorité des participants décrivent qu'ils ont changé leur façon de

percevoir la vie et qu'ils ont appris beaucoup sur eux-mêmes. Un parent a fait ressortir l'apprentissage comme étant un terme représentatif de son expérience d'être parent dans ce contexte.

« Maintenant je pense que... je me suis dit que c'est un apprentissage. Maintenant, je changerais mon mot (pour qualifier l'hébergement) pour 'apprentissage'. On apprend. Je devais faire cette expérience et ça m'a appris...puis je continue encore à apprendre. Oui. ».

Sandra, ligne 531

De ce fait, il semble que la maladie de l'enfant et son hébergement ait aussi des aspects positifs, c'est-à-dire que les participants se découvrent des qualités qu'ils ne pensaient pas avoir : maturité, force, patience, courage et volonté. *« J'apprends beaucoup de choses...beaucoup. Je suis devenue plus mûre, oui beaucoup de choses qui étaient là, mais je ne savais pas »* (Nadine, ligne 695). Tous l'ont exprimé à leur façon.

Voici un exemple de témoignage d'un participant à l'étude.

T'sais, ça fait changer plein de choses dans une vie. Notre regard sur les autres, nos pensées, t'sais, veux ou veux pas d'avoir un enfant malade...des fois tu ne t'attardes plus sur des petits détails nonos là et que normalement tu aurais fait « ah voyons donc, r' garde il y a des affaires pires que ça dans la vie là! » On change. En tant que parent, on change (...) Ben d'avoir un enfant malade...pis d'être ici aussi parce qu'on voit autre chose. T'sais, d'autres enfants qui sont malades; d'autres...t'sais pas que tu compares, mais t'sais y a ben des choses de la vie après tu te dis : « r'garde il y des affaires bien pires que ça là! » « Arrête-toi pas sur ce détail là, r' garde ça vaut même pas la peine là!

Karine, ligne 612

Les participants avouent que la situation actuelle avec leur enfant leur a permis d'en apprendre davantage sur eux-mêmes et sur leur réseau de soutien. Il semble que les parents se sont liés d'amitié avec des gens avec lesquels ils ne pensaient pas se découvrir d'aussi fortes affinités.

Il m'a appris des choses que je ne savais pas. Il m'a ramené mon sourire à moi-même. Il m'amène du courage que je savais que je n'avais pas. Il m'a amené...déjà dans ma vie que je ne savais pas que je pouvais avoir des gens comme ça dans la vie. J'ai toujours été habituée à m'élever toute seule; à me battre toute seule. Mais mon fils là... dès que je...tout ça a changé. Je sais qu'il y a des gens qui sont là pour de vrai...qui se bat avec moi; qui me soulève...

Mahée, ligne 69

Tous à leur façon, ont manifesté avoir beaucoup appris de la situation et d'en avoir retiré, malgré tout, certains bienfaits.

La reconnaissance du bien-être de l'enfant.

Le dernier sous-thème concerne le bien-être de l'enfant en hébergement. Il s'agit d'un sous-thème représentatif de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. Plusieurs parents ont expliqué que leur enfant est bien dans le milieu de longue durée, tant en ce qui concerne son confort que les soins qui y sont fournis. « *Je trouve qu'il est bien ici. Au niveau vraiment de santé : il y a l'infirmière ici. Je trouve ici vraiment il est très confortable. Je pense que pour lui...il change beaucoup ici (Myriem, ligne 224)* ». Il semble que le confort de

l'enfant et les bons soins qu'il a reçus permettent une progression dans son état de santé. Selon Mahée, son fils a énormément progressé depuis son admission. Selon elle, si Félix n'y était pas bien, elle n'aurait pas pu voir toute cette progression et ces changements physiques chez lui.

Parce que je fais des photos de mon fils, chaque semaine, parce que j'aime voir l'évolution, tu vois (elle renifle) et si on voit les photos quand il est venu et trois mois plus tard, c'est vraiment drôle. C'est vraiment...il a vraiment changé (elle rit) et même t'sais si je fais des photos aujourd'hui et trois mois plus tard, c'est vraiment un changement de Félix, vraiment. Et les changements chez les enfants...s'ils ne sont pas bien quelque part, il n'y aura pas de changements, t'sais.

Mahée, ligne 837

Myriem a verbalisé, elle aussi, un témoignage semblable. Selon elle, son fils Emrick lui a démontré, à diverses occasions, qu'il y était bien traité. Elle décrit que, au contact des infirmières, Emrick fait des sourires prouvant qu'il est attaché et bien traité par ces dernières.

S'il est attaché à quelqu'un, ça veut dire qu'il est bien dans cet endroit. Vraiment j'ai bien senti quand Emrick il....même aujourd'hui l'infirmière est entrée dans la chambre et Emrick suit l'infirmière...il ne suit pas moi. Il suit l'infirmière et il fait des sourires à l'infirmière. Ça veut dire que l'infirmière vraiment elle est attachée vraiment avec Emrick. Elle parle avec lui parce que moi je sais que Emrick s'il aime la personne, il fait des sourires avec la personne. C'est pour ça que je sais qu'il est vraiment bien ici s'il fait ça.

Myriem, ligne 690

Ce faisant, la majorité des participants ont décrit comment leur enfant a progressé en hébergement en ajoutant que cela n'aurait pas été possible s'il était resté à la maison avec eux. « *On accote jamais les soins qu'elle a ici là. T'sais Olivia elle a fait des progrès cette année...jamais on aurait été capable de la faire progresser comme elle est là, t'sais (Éric, ligne 62) »*. Tous les participants à l'étude ont aussi mentionné que leur expérience est influencée par le confort et le bien-être de leur enfant. Il semble que cette impression de confort et de bien-être permet au parent de soulager sa souffrance quant à son expérience d'être parent dans notre contexte. « *De sa naissance à aller...aujourd'hui, c'est un peu mieux parce que t'sais j'sais qu'elle est super bien ici (Éric, ligne 45) »*.

La réappropriation du rôle de parent

Le troisième thème montre de quelle façon les parents s'adaptent, perçoivent et composent au quotidien avec leur rôle auprès de leur enfant, malgré les contraintes institutionnelles que crée l'hébergement de ce dernier. La réappropriation de leur rôle apparaît comme un thème qui touche de près l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. Certains disent que leur rôle de parent reste le même et d'autres disent qu'il est différent depuis l'hébergement. De ce thème se dégagent les trois sous-thèmes suivant : a) être parent

d'un enfant hébergé; b) délaissé le rôle de parent et c) représentation, implication et décision.

Être parent en contexte d'hébergement

Ce sous-thème démontre que les parents maintiennent un rôle important auprès de leur enfant polyhandicapé malgré l'hébergement de ce dernier. Certains parents vivent d'abord une période de confusion les amenant à se questionner sur la signification d'être parent de leur enfant polyhandicapé hébergé dans un établissement de soins de longue durée. Mahée, dans son témoignage, décrit et explique la confusion et l'impression de ne pas être la maman de son fils. Les moments importants dans la vie de Félix auxquels elle n'a pu être présente et la présence continuelle des professionnels, plutôt que sa propre présence, elle, sa mère, auprès de son enfant, fait en sorte qu'elle remet en doute la signification de ce qu'est être le parent de son enfant. Malgré la diversité et le grand roulement de personnel auprès de son fils, Mahée ressent avoir perdu sa place et son lien privilégié de parent auprès de son fils.

Oui et des fois, je me demande si je suis vraiment sa mère...si je suis vraiment son parent? Parce que je...il y a cette jalousie qu'en fait le personnel...parce que je vois qu'ils sont plus ses parents que moi (elle sanglote). Je vois qu'ils sont plus ses parents que moi(...) je pense que je l'ai accouché, mais ce n'est pas moi qui prends soin de Félix. (En sanglotant) (...)J'essaie de lui donner tout l'amour que j'ai. Mais ce n'est pas la même chose quand tu ne peux pas bercer ton enfant. (...)Mais j'essaie de me faire croire que...malgré tout ça, oui, je suis son parent. Mais le parent c'n'est pas celui qui met au monde, mais

c'est celui qui prend soin (...) C'est sûr que des fois je me dis que je me situe nulle part (elle rit) parce que t'sais des fois c'est comme : Okay, je pense que maintenant, je n'en vau plus la peine parce que finalement c'est...t'sais je ne suis pas une infirmière...j'suis rien finalement (...)

Mahée, ligne 139

Les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé semblent, pour la plupart, avoir ressenti cette impression de ne plus être parent. Toutefois, certains d'entre eux mentionnent que ce sentiment ne devrait pas être puisque, malgré l'hébergement, les parents maintiennent un rôle important et assurent leurs responsabilités auprès de leur enfant. Voici un extrait de Christian, le papa d'Anthony, qui décrit que ce sentiment, bien que réel, n'est pas fondé.

T'sais tu n'as pas besoin d'avoir ce sentiment de...t'sais ah j'ne fais pas ma job de parent parce que j'ne suis pas avec ou quoi que ce soit. Non, c'n'est pas vrai. Surtout ça. T'sais des fois tu peux te sentir comme ça, mais j'veux dire, regarde tu peux juste faire ton maximum pis ton mieux t'sais? Au début je l'avais ressenti comme si...t'sais c'était comme une manière – pas une manière –, mais c'était comme si t'sais que j'ne voulais pas prendre mes responsabilités en le laissant ici. Mais, au contraire, là, j'peux prendre mes responsabilités envers lui.

Christian, ligne 518

D'autres parents, tels que Nadine et Éric, soutiennent que leur rôle n'a pas changé. Une personne devient parent à la naissance de l'enfant et le reste malgré le polyhandicap et l'hébergement. Les responsabilités parentales demeurent malgré tout.

On est parent...on est devenu parent dès la naissance de l'enfant. Ça n'a pas changé la situation. C'est juste je dirais d'accepter l'handicap de son enfant. Ça ne va rien changer pour moi. Je resterai toujours maman. Je resterai toujours sa mère. Puis, il n'y a aucun changement. Il n'y a aucun changement, je...je continuerai toujours à faire les mêmes...les mêmes...mais à remplir mes devoirs en tant que parent.

Sandra, ligne 103

Parce que r'garde oui euh...oui elle est placée pis tout ça. Mais t'sais j'veux garder comme une certaine part de responsabilité parce que t'sais peu importe ce qui arrive, ça reste que c'est mon enfant quand même si elle est hébergée là. T'sais ça ne me tente pas de faire ok euh..., j'm'en vais chez nous pis la vie est belle! Non, non r'garde oui, c'est sûr que ça facilite les choses là. Mais j'ai encore des responsabilités pareilles envers elle (...) que ce soit un papa ou une maman, ici, ben t'sais tout le monde fait son rôle à sa façon.

Éric, ligne 488

Être parent signifie avoir un rôle primordial et important auprès de son enfant, même si ce dernier est atteint d'handicaps sévères et qu'il est hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. Ce rôle, nul autre que les parents peuvent le remplir. L'implication et le partenariat entre les professionnels et les parents ont une grande influence quant au ressenti de ces parents et la place qu'ils occupent auprès de leur fils ou leur fille. Voici un extrait du témoignage de Mahée qui explique comment la collaboration avec les membres du personnel a une influence sur ses ressentis et son implication.

Ça fait que mon rôle dans le fond, c'est vraiment très grand et c'est juste de ce côté-là des fois que je me sens que : oui, tu sais quoi,

finalement je suis sa mère. Tu sais finalement...oui, les médecins sont là, mais quand même ils viennent me voir parce que finalement j'suis importante. Ça fait que je dirais que mon rôle c'est très, très important. Oui c'est vraiment très important même si je ne suis pas présente tout le temps. Ils vont m'appeler pour me dire : ah, maman, on a fait ça, qu'est-ce que vous en pensez? Si vous avez une autre idée, on va vous laisser penser...appelez-nous dans 30 minutes ou dans une heure – pour me dire qu'est-ce que vous pensez? Et c'est ça des fois que...ça te frappe que oui, je suis importante. Oui, t'es sa mère finalement. Parce qu'ils ne peuvent rien faire...ils veulent t'entendre toi aussi. C'est là que tu réalises que oui, je suis importante finalement. J'ai un rôle plus important que tout le monde finalement. Oui.) Oui, ils sont tous là, mais tu es plus importante.

Mahée, ligne 303

Délaisser le rôle de soignant.

Il semble que le contexte d'hébergement de l'enfant permet au parent de se réapproprier son rôle, c'est-à-dire de retrouver des moments de plaisirs perdus avec son enfant, par exemple le bercer et le cajoler ou encore jouer tout simplement avec lui. Les parents d'un enfant polyhandicapé semblent submergés par les responsabilités et les tâches que requiert le polyhandicap de l'enfant. Le contexte de dépendance et la lourdeur de toutes ces tâches empêchent les parents de profiter des petits plaisirs vécus avec leur enfant. L'hébergement de l'enfant permet donc aux parents d'en profiter et de délaisser les soins exigés par la condition de santé de l'enfant polyhandicapé. Karine, la maman de Sarah, explique que, depuis que son enfant est hébergé, elle retrouve son rôle de maman, un rôle qu'elle avait oublié et mis de côté.

Depuis qu'elle est ici...quand elle est ici, j'ai plus le rôle de maman que...qu'autre chose. Parce que quand on a un enfant malade malheureusement on devient infirmière, inhalo, physio, ergo, euh...le tout. Pis des fois on oublie notre rôle de parent malheureusement parce que c'est notre routine. C'est notre...mais j'ai plus...je peux plus passer du temps de qualité avec elle, en tant que telle, ça là-dessus ce serait mentir. (Elle pause) Ici, je n'ai pas à m'occuper des soins là. (...) j'suis plus...ma place est vraiment plus une maman qu'autre chose. Parce que des fois –pour vrai – on l'oublie notre rôle de parent à la maison parce qu'on a une routine, on a...t'sais veux ou veux pas, ça vient tout seul t'sais...t'as pas le choix ... tandis qu'ici ben en ne faisant pas les soins et ne pas être obligée de me lever et tout ça...ben je passe vraiment plus de temps de qualité avec elle.

Karine, ligne 53

Éric mentionne lui aussi qu'il retrouve son rôle de père depuis que sa fille Olivia est hébergée. De ce fait, à la question concernant son rôle de papa d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique, il a répondu ceci :

De m'amuser le plus possible pis d'en profiter le plus. (...)T'sais de peut-être oublier le niveau soins, je te dirais là. Je dirais me concentrer un p'tit peu plus sur le rôle de papa. T'sais j'suis ben icitte là, je viens t'sais ce qui est vraiment trippant icitte, c'est que je prends vraiment mon rôle de papa icitte t'sais, j'peux la gâter, j'peux aller me promener avec tout ça. Ce qu'à la maison souvent on n'a pas le temps de faire parce qu'on n'était claqué des hospitalisations; on n'était claqué des soins; on n'était claqué de ça (...) Je remplis plus mon rôle de papa...j'peux plus m'amuser mettons là t'sais euh...regarde oui, elle peut être malade, mais j'ne suis pas juste là quand elle est malade, j'suis là aussi pour le plaisir. T'as plus le côté positif du rôle de papa...plus positif et il y a moins le côté médical qu'à la maison là.

Éric, ligne 212

Représenter, s'impliquer et décider.

Ce troisième sous-thème concerne toutes les décisions prises par le parent pendant l'hébergement de son enfant polyhandicapé. D'une part, l'enfant ne peut répondre lui-même à tous ses besoins vu son âge et, d'autre part, il n'est pas apte à le faire considérant la sévérité de ses handicaps. Le rôle du parent, en tant que représentant de son enfant, prend un tournant essentiel quant à toutes les décisions prises dans son intérêt. Voici deux extraits des témoignages de deux participants à l'étude qui démontrent que les parents d'un enfant polyhandicapé, de par la condition clinique et l'hébergement de ce dernier, ont un rôle de représentant. « *T'sais un enfant qui ne parle pas pis tout ça, t'sais on est ses yeux, ses oreilles et sa voix* (Karine, ligne 24) ».

Elle, elle ne peut pas s'exprimer. Ça fait que moi, je me suis dit si elle ne peut pas s'exprimer, c'est qui...qui va parler pour...parce que elle, s'il y a quelque chose qui lui fait mal, on ne peut pas le savoir. On ne peut pas décrire ces maux. C'est moi avec tout ce que je la connais, je sais que je la connais mon enfant. S'il y a quelque chose qui ne va pas, moi, je vais le ressentir. Ça fait que c'est à moi d'être là auprès d'elle puis de répondre aux questionnements et de donner les détails.

Sandra, ligne 114

En parallèle avec le rôle de représentant et la prise de décision qui en découle, les parents se voient confier la responsabilité, malgré la distance et la séparation, de s'impliquer autant que possible auprès de leur enfant. Sandra, elle, explique qu'elle s'en fait un devoir.

Je dois et je pense que c'est mon devoir de pousser et de questionner les autres pour savoir : elle est rendue où? C'est quoi les changements par rapport à comment elle était avant? Tout ça, il faut s'impliquer, moi le devoir c'est s'impliquer en tant que parent dans le développement, dans le cheminement ou dans...que ce soit les recherches ou quel que soit. Moi, c'est ça je le considère comme un devoir.

Sandra, ligne 125

Sandra ajoute aussi que son rôle, auprès de sa fille, doit passer par sa disponibilité pour le personnel soignant, par la nécessité de s'informer du développement de sa fille au quotidien, en plus de favoriser et d'optimiser la collaboration avec les membres de l'équipe soignante. « *Mais mon rôle c'est ma présence auprès d'elle soit au niveau de répondre quand on a besoin de moi – au niveau médical ou ses soins ou à son évolution (Sandra, ligne 389) ».*

Essence du phénomène

L'analyse des thèmes et des sous-thèmes qui ont ressorti des différents témoignages a permis à l'étudiante-chercheuse de dégager l'essence du phénomène à l'étude. Être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée constitue un événement anormal dans la vie d'un parent, événement qui est souffrant et difficile à accepter. Souvent perçu comme un abandon, l'hébergement est un lieu de vie adapté qui assure le bien-être de l'enfant et qui permet au parent d'apprendre et de se réappropriier son rôle. De plus, ce choix obligé et non désiré qu'est l'hébergement de l'enfant est considéré comme un combat ultime entre le cœur et la tête. C'est pourquoi l'essence du phénomène d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée peut être représentée ainsi : décider d'héberger son enfant polyhandicapé est une expérience anormale, souffrante et difficile à accepter pour un parent, mais qui, toutefois, assure le bien-être de l'enfant et permet au parent de se réappropriier son rôle de parent.

Chapitre V

La discussion

Ce chapitre présente la discussion des principaux résultats de cette étude, obtenus à la suite de l'analyse des sept entretiens qualitatifs effectués auprès de parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. Il fait référence aux écrits empiriques précédemment utilisés dans la recension des écrits en plus d'établir de nouveaux liens avec d'autres articles scientifiques liés aux résultats de cette étude d'inspiration phénoménologique. Les limites et les forces de cette étude sont ensuite exposées et des recommandations sont faites pour guider, non seulement la pratique infirmière et la formation, mais aussi les futures recherches.

Bien que certaines données quant au profil des participants à l'étude n'aient pas été présentées pour préserver l'anonymat, nous pouvons tout de même faire ressortir des liens intéressants. Dans notre étude, cinq des sept participants vivent en région éloignée alors que le milieu de l'étude, soit l'établissement de longue durée, est situé dans la région montréalaise. Ainsi, la distance qui sépare l'enfant hébergé de ces parents peut être expliquée par la rareté du service d'hébergement pédiatrique d'un enfant présentant des déficiences intellectuelles et motrices profondes. Effectivement, ce service d'hébergement est rare et peu connu de la communauté (Bilette de Villemeur et al., 2012; De Roover, 2010; Friedman et al., 2014). Cette rareté du milieu pédiatrique concorde avec les résultats de d'autres études en ce qui a trait aux manques de services et de disponibilité de spécialistes auprès des enfants polyhandicapés (Grenn, 2007;

Manuel, 2009). Certaines études qualitatives telles que celle de Green (2007) et de Manuel (2009) démontrent que les parents déplorent le manque de services et leur disponibilité, notamment en région éloignée. Il n'est donc pas surprenant de constater que la majorité des participants habitent à l'extérieur de Montréal.

Il a aussi été noté dans notre étude que la majorité des participants sont sans emploi. Cette caractéristique peu paraître surprenante puisque l'enfant n'est pas à domicile laissant le temps au parent de reprendre leurs activités de la vie quotidienne. Or, il a été noté dans les études dont un enfant handicapé est hébergé, que le parent se retrouve une vie qualifiée de normale, dont la reprise des loisirs, des études et du travail (Chavaroche, 2009; Manuel, 2009). Les résultats de ces études ne concordent pas avec le profil des participants dans notre l'étude. Toutefois, l'expérience des parents tels qu'ils l'ont livrée dans la présente recherche n'explore pas spécifiquement cet aspect du retour à la vie normale et de la reprise du travail et des activités. Cela mériterait néanmoins d'être exploré en profondeur dans de futures études. Il serait intéressant de comprendre cet aspect relatif aux répercussions de l'hébergement sur la vie quotidienne des parents.

Le revenu familial brut des participants varient entre $\leq 10\ 000$ \$ et 49 000 ce qui représente un revenu majoritairement inférieur au revenu moyen québécois Cela n'est pas surprenant si la majorité des participants à l'étude sont sans emploi Cet aspect financier des participants à l'étude concordent avec les données empiriques de la littérature.

En effet, de nombreuses études ont exploré l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé (Manuel, 2009; Statistique Canada, 2010; Resch et al., 2010; Smith, Cheater et Bekker, 2013; Thabet et al., 2013). Ces auteurs ont fait ressortir le défi financier que représente le fait de prendre soin d'un enfant gravement malade nécessitant des soins spécialisés constants. Ce défi est expliqué par un faible niveau de scolarité, une difficulté à respecter une assiduité au travail et au coût important des soins et des déplacements nécessaires exigés par la condition de santé des enfants (Manuel, 2009; Statistique Canada, 2010; Resch et al., 2010; Smith, Cheater et Bekker, 2013; Thabet et al., 2013).

Héberger son enfant : une décision difficile à accepter

À l'instar des études antérieures, les résultats de cette étude soutiennent que la prise en charge des enfants polyhandicapés à la maison est considérée par les parents comme étant lourde et difficile (Manuel, 2009; Resch et al., 2010; Statistique Canada, 2010; Zucman, 2007). En effet, nos résultats indiquent que les parents se sentent épuisés et dépassés devant la complexité et la charge que nécessitent les soins exigés par le polyhandicap, ce qui amène ces derniers à opter pour l'hébergement de leur enfant.

Les résultats de notre étude indiquent que les parents prennent une décision, celle d'héberger leur enfant, à contre coeur, c'est-à-dire que cette dernière est perçue comme nécessaire, mais non désirée. Ils effectuent ce choix en regard au bien-être de leur enfant et du leur. Pour les parents, la notion de choix prend donc deux sens différents. D'une

part, les parents expriment que ce n'est pas vraiment un choix puisqu'ils ne souhaitent pas faire héberger leur enfant. D'autre part, ils affirment que c'est un choix libre et éclairé qu'ils prennent pour veiller aux besoins de leur enfant. À cet effet, il a été soulevé, dans d'autres écrits, que l'hébergement en établissement de soins de longue durée pédiatrique pour les enfants ayant des déficiences cognitives et motrices sévères représente pour les parents une solution de dernier recours (Friedman et al., 2014; Groulx et al., 2007, Manuel, 2009). Il s'agit d'une solution que les parents sont contraints d'accepter pour leur bien et celui des enfants. Nos résultats viennent soutenir ces constats. Par le fait même, ils confirment ceux de Manuel (2009) qui souligne que l'hébergement d'un enfant dans un établissement spécialisé représente, pour les parents, une option imposée, voire obligatoire. Cette option est, selon ces résultats, perçue comme étant une solution ultime, mais aussi idéale et adaptée pour l'enfant. L'auteur précise également que cela représente une décision à laquelle les parents ne se résoudreont jamais.

À cet effet, les témoignages des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée participant à notre étude mettent en évidence la difficulté à accepter leur décision de faire héberger leur enfant. Les parents ont affirmé que cette décision est la plus difficile qu'ils aient eu à prendre de leur vie. Ils affirment qu'elle est très souffrante et que la douleur perdure dans le temps. Ces résultats appuient ceux de Strang et al., (2006) qui ont indiqué que les aidants familiaux qui font héberger un proche adulte perçoivent cette décision comme étant très difficile à prendre et que l'option qu'est l'hébergement est perçue comme inacceptable à leurs yeux. Toutefois,

nos résultats apportent un élément unique puisque les participants sont des parents d'un enfant et non pas les enfants d'un parent âgé. Très peu d'études antérieures peuvent préciser ou apporter des données empiriques sur le sujet. Notre étude est donc novatrice en ce sens. D'autres études mériteraient d'être poursuivies quant à la façon pour les parents de vivre avec leur décision et l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé lorsque hébergé.

Il apparaît essentiel que les infirmières qui travaillent auprès des enfants polyhandicapés et leur famille en contexte d'hébergement soient à l'affût de l'expérience des parents ayant pris la décision de faire héberger leur enfant. Cette décision, qui résulte souvent de la lourdeur de la tâche, est une décision que les parents ont de la difficulté à accepter même après plusieurs mois, voire plusieurs années. Ces éléments essentiels doivent être pris en considération lors du développement d'interventions infirmières auprès des familles.

La signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative

Il est ressorti des résultats de notre étude que les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé vivent une gamme d'émotions douloureuses reliées à l'hébergement de leur enfant tel que la culpabilité, l'inquiétude, ou encore la douleur émotionnelle. Ces trois sentiments rendent l'expérience personnelle souffrante, tel que l'expriment les parents. Peu d'études précisent ce que vivent les parents après l'hébergement de leur enfant puisque peu d'entre elles étudient le phénomène de

l'hébergement pédiatrique d'un enfant polyhandicapé. Les données empiriques sur lesquelles nous pouvons donc nous baser concernent celles de l'expérience des aidants familiaux quant à l'hébergement d'un proche aidant. Dans tous les cas, nos résultats empiriques issus de cette étude sont donc innovantes.

L'étude quantitative de Bruce et al., en 2002 avait soutenu que la culpabilité, la souffrance, le stress et l'incertitude étaient des sentiments ressentis par la majorité de parents à l'instar de l'hébergement volontaire ou non de leur enfant atteint d'une déficience intellectuelle. Ils soulignent aussi que ces sentiments perdurent même avec l'hébergement, mais se transforment avec le temps, c'est-à-dire qu'ils tendent à s'atténuer. Les résultats de notre étude vont dans le même sens. Toutefois, nos résultats ajoutent et précisent les raisons de cette culpabilité et de cette souffrance ressenties par les parents. De fait, les raisons entourant ces sentiments sont les suivantes : la décision elle-même, la condition de santé de l'enfant, la présence du parent au chevet de l'enfant, la séparation de l'enfant de son milieu de vie naturel ainsi que son engagement auprès de lui. Ces précisions permettent de mieux saisir ce qui occasionne, chez le parent, cette impression d'une expérience souffrante. La culpabilité ressentie par les parents est un résultat novateur de cette étude. Certes, les études survole l'aspect de la culpabilité comme sentiment sous-jacent à l'expérience d'être parent d'un enfant gravement malade, mais peu en évoque les raisons. Il serait intéressant pour les études futures de poursuivre en ce sens afin de définir et explorer en profondeur le phénomène de la culpabilité chez ces parents dont le type, les raisons et sa transformation au fil du temps.

Quoiqu'il en soit, la compréhension des sentiments des parents liés à l'expérience d'héberger son enfant pourra permettre aux infirmières de mieux comprendre ces derniers afin de guider et de personnaliser davantage leurs interventions auprès d'eux. À ce sujet, Pfister (2004) a publié un article de type descriptif visant à décrire le rôle des soignants auprès des enfants polyhandicapés. Il y décrit les particularités entourant les soins infirmiers et l'attitude à adopter de la part des professionnels. Il y mentionne l'importance de développer le *savoir-être* de l'accompagnant. Curiosité, impuissance et incertitude sont au cœur des interventions infirmières auprès de ces enfants. Or, il insiste sur l'importance de comprendre les familles en leur laissant entre autres, un espace de parole. Selon Pfister (2004), les familles ont besoin d'être soutenus et écoutés par les soignants.

Il est intéressant de noter que les participants à l'étude ont ajouté que la culpabilité des parents n'est pas justifiée. Ils ont affirmé que tous la ressentent, mais que, selon eux, les parents d'un enfant polyhandicapé dans une situation semblable ne devraient pas se sentir coupables. Ce résultat provenant de l'étude est intéressante et n'a pas été soulevée dans les articles recensés. Il est novateur et ajoute une précision quant aux résultats déjà existants. Il devient aussi important à prendre en compte dans la pratique afin de fournir des interventions infirmières familiales appropriées au besoin de ces parents.

On retrouve également, dans notre étude, le sentiment d'inquiétude comme étant représentatif de l'expérience des parents. Il n'est pas étonnant que ceci ait été soulevé

puisque de nombreux écrits ont déjà démontré que le polyhandicap des enfants rendait leur condition de santé complexe, précaire et imprévisible ce qui, bien entendu, crée ce sentiment chez les parents. (Bourg, 2008; Gautheron et al., cité dans P. Gaudon, 2000; Manuel, 2009; Pfister, 2004; Svendsen, 2004). Il va donc de soi que ces parents, malgré l'hébergement, craignent le futur et la dégradation de l'état de santé de leur enfant. Le stress, l'anxiété et l'inquiétude sont des sentiments très souvent relevés dans les études concernant la prise en charge d'un enfant polyhandicapé (Conseil de la famille et de l'enfance du Québec, 2007, 2008; Green, 2007; Heywood, 2010; Manuel, 2009; Resch et al., 2010; Statistique Canada, 2001, 2006; Thabet et al., 2013) et aussi dans celles concernant l'hébergement d'un proche adulte (Murphy et al., 2006; Smith et al., 2013). Nos résultats soutiennent donc les résultats de ces études antérieures.

Les parents d'un enfant polyhandicapé sont, du jour au lendemain, amenés à entrer en relation quotidiennement avec les professionnels soignants, telles les infirmières qui, chaque jour, prennent soin de leur enfant. Ces infirmières sont en mouvance constante, ce qui ajoute à l'inquiétude des parents qui doivent apprendre à leur faire confiance. Il n'est donc pas surprenant de constater que l'inquiétude des parents d'un enfant hébergé est inhérente à l'attitude des infirmières et la qualité des soins offerts. En effet, les parents mentionnent, dans notre étude, qu'ils craignent l'opinion du personnel à leur égard ainsi que les erreurs médicales pouvant être commises auprès de leur enfant. De nombreuses études explorant la notion de partenariat, de collaboration et de relation infirmière-famille mentionnant des difficultés telles que la confiance et l'inquiétude des familles à l'égard des soins fournis au patient

sont disponibles dans la littérature (Carlin, 2014; Fowler et al., 2012; Verdon, 2012;). Nos résultats vont dans le même sens que ces études, mais viennent aussi préciser les raisons entourant les difficultés (confiance, émotions douloureuses) qui peuvent brimer ou fragiliser le partenariat, la collaboration ou encore la relation infirmière/parent dans notre contexte. La compréhension et la connaissance de ces résultats spécifiques aux parents d'un enfant polyhandicapé hébergé peuvent permettre aux infirmières d'adapter et personnaliser leurs interventions familiales en visant l'optimisation du partenariat, mais aussi la diminution de la souffrance de ces parents.

La douleur émotionnelle est un sentiment aussi évoqué dans nos résultats. Effectivement, faire héberger son enfant polyhandicapé est perçu comme un événement extrêmement douloureux. De ce fait, cette souffrance perdure et se transforme avec le temps. Bien qu'elle tende à diminuer, elle est toujours présente plusieurs mois après l'admission de l'enfant en hébergement. Nos résultats confirment ceux obtenus par Jackson et Roper (2014) qui affirment que les parents d'enfants sévèrement handicapés hébergés vivent une gamme d'émotions douloureuses allant de la culpabilité à la tristesse, la peur ou la frustration. Ces sentiments ajoutent à la souffrance des parents en ce qui concerne l'hébergement de leur enfant sévèrement handicapé, affectant ainsi de toutes parts leur expérience.

Les infirmières travaillant auprès des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé se doivent de comprendre que les parents sont en contexte de souffrance émotionnelle et que celle-ci persiste avec le temps et se transforme. Elles doivent tenir compte de ce

sentiment pour pouvoir offrir des interventions familiales visant le soulagement de cette souffrance ressentie par les parents au quotidien.

Nos résultats ont également démontré que les parents vivaient un sentiment d'abandon face à l'hébergement de leur enfant. Bien que les parents avouent ne pas avoir à ressentir ce sentiment, ils disent tous l'avoir éprouvé à un moment donné dans leur expérience et que celui-ci perdure dans le temps. Nos résultats vont dans le même sens que ceux de Biseau et al. (2011) ou encore de Badey-Rodriguez (2005) qui soutiennent que la décision d'héberger un proche fait naître un sentiment de culpabilité, d'abandon et de déloyauté familiale. Ces auteurs soulignent, eux aussi, que ce sentiment perdure dans le temps et sera influencé par la façon dont se passe l'intégration du proche à l'égard de son nouvel environnement. L'abandon est connu comme un sentiment représentatif de l'hébergement et nos résultats viennent confirmer cette donnée en fonction de notre population à l'étude, une population peu approchée par les chercheurs à l'égard de leur expérience d'être parent dans notre contexte.

Un autre élément exploré dans ce projet d'étude est celui de la présence des parents auprès de leur enfant. Normalement, l'enfant habite avec le parent. Or, l'hébergement crée une séparation entre ces derniers. De ce fait, la fréquence de contacts avec l'enfant devient, pour les parents, une source d'angoisse, de souffrance et de préoccupation constante. Il a été démontré dans nos résultats, que les parents souhaitent être présents auprès de leur enfant autant que possible. La majorité des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé affirment que la fréquence et le nombre de visites ne sont

pas suffisants pour eux. L'étude de Robinson, Kruzich, Friesen, Jivanjee et Pullmann (2005) ayant pour but d'explorer l'expérience de ces parents en regard de leur contact avec leur enfant a rapporté des données similaires aux résultats de notre étude. Ces auteurs concluent que les parents désirent avoir le plus de contacts possibles avec leur enfant, mais que différents facteurs restrictifs, tels que la distance et les engagements familiaux et professionnels, leur en empêchent. Nos résultats, bien qu'ils explorent et précisent ces données en fonction de notre population, appuient donc ceux de Robinson et al., (2005).

Une autre étude qualitative plus récente de Johansson, Ruzin, Graneheim et Lindgren (2013) rapportent que, peu importe la fréquence de contact entre l'aidant familial et un proche âgé, ce dernier est toujours dans les pensées de l'aidant. La connexion émotionnelle entre les deux est toujours présente malgré la séparation que crée l'hébergement. C'est ce que nos résultats révèlent aussi. Ceux-ci sont très importants pour la pratique infirmière. En effet, les infirmières se doivent de comprendre cette dimension de séparation et l'expérience des parents à l'égard du contact avec leur enfant et d'en tenir compte dans leurs soins. Il est important que les infirmières comprennent cette dimension pour soutenir et optimiser l'expérience des parents lors de leur visite auprès de leur enfant. Cette compréhension peut aussi permettre de diminuer les préjugés des soignants, des préjugés qui peuvent être entretenus par les membres du personnel, à l'intérieur même de l'institution (Werner, Ditchman, Corrigan et Kosyluk, 2011).

D'autre part, nos résultats soutiennent que les parents accordent une image d'anormalité au fait d'être parent d'un enfant polyhandicapé. Les parents s'accordent aussi pour dire que l'hébergement d'un enfant, qu'il soit gravement malade ou non, n'est pas une situation normale pour des parents. Pour eux, un enfant ne devrait en aucun cas être séparé de son parent quoiqu'il arrive. Or, ce concept d'anormalité associé à l'hébergement pédiatrique, tel que décrit dans cette étude, n'est pas exploré en profondeur dans les écrits existants. Toutefois, certains auteurs mentionnent que le milieu d'hébergement évoque pour les familles un « milieu de chronicisation » qui augmente le fossé entre la normalité et la différence (Chavaroche, 2009, Gaugler et al., 2007; Manuel, 2009). Ceci s'apparente aux résultats que nous avons obtenus. Cette information, bien que survolée dans les écrits, n'est pas précisée ni explorée davantage. Il serait donc intéressant que des études futures approfondissent de nouveau ce sous-thème.

Un autre sous-thème qui a émergé de nos résultats concerne la notion d'apprentissage. Il a été soulevé, par les parents, que le contexte d'hébergement de leur enfant polyhandicapé leur a beaucoup appris et a, par la même occasion, guidé positivement leur vie quotidienne. En effet, les parents se sont découvert des qualités qu'ils ne pensaient pas avoir : maturité, force, patience, courage et volonté. Peu d'études soutiennent nos résultats à ce sujet. Toutefois, les écrits sur l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé à la maison démontrent que les parents voient des effets bénéfiques à leur situation, tels qu'un épanouissement personnel et des qualités personnelles plus développées comme la compassion et une attitude d'ouverture envers

autrui (Green, 2007; Murphy et Al., 2006). Notre étude ajoute donc un élément important aux connaissances actuelles sur l'hébergement d'enfants polyhandicapés.

Finalement, les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé soutiennent que le bien-être de leur enfant en établissement de longue durée est un facteur représentatif qui influence leur expérience d'être parent. Effectivement, la reconnaissance du bien-être de leur enfant dans l'établissement de longue durée permet d'atténuer ou de soulager la souffrance des parents dans notre contexte. De ce fait, le confort et les réactions positives de l'enfant à l'égard des infirmières permettent aux parents d'établir que l'enfant y est bien, c'est-à-dire qu'il est attaché aux infirmières, bien traité par ses dernières et que les soins fournis sont adéquats. Plusieurs écrits empiriques explorant le sujet de l'attachement infirmière-patient existent dans la littérature (Buaches et Rösli, 2011; Carlin, 2014; Jabre, 2014; Verdon, 2012). Très peu sont spécifiques à notre population d'enfants hébergés. Toutefois, une étude nouvellement recensée permettant d'explorer et de comprendre, par le biais du recensement d'articles scientifiques, les meilleures pratiques relationnelles de l'infirmière avec l'enfant et son parent met en évidence ce lien d'attachement, qui peut se développer lors d'une hospitalisation prolongée (Buache et Rösli, 2011). En effet, cette recension d'écrits permet de mettre en lumière l'importance de l'attachement, les effets de ce dernier sur le parent et l'enfant, ainsi que les pièges qui y sont associés. Tel que le décrivent nos résultats, le lien d'attachement entre l'infirmière et l'enfant peut faciliter et soulager l'expérience des enfants et leur parent lors d'une hospitalisation à long terme. Certains parents dans notre étude ont survolé cet aspect de l'attachement de l'enfant aux infirmières, expliquant que

ce dernier était important pour eux. Or, une attention particulière sur ce sujet devrait être considérée dans les études futures. Des précisions quant au lien des enfants polyhandicapés et des infirmières en longue durée contextualisées à notre population seraient des données empiriques importantes pour les infirmières puisque peu de données empiriques sur la pratique infirmière auprès des enfants polyhandicapés est disponibles pour guider les infirmières.

Au delà de l'attachement infirmière-patient, l'étude de Bruce et al., (2002) a soulevé que l'hébergement d'un enfant avec une déficience intellectuelle apporte des changements positifs dans le comportement et le bien-être de ce dernier. Ils soutiennent que les services de professionnels offerts dans l'établissement de longue durée permettent une prise en charge sécuritaire pour l'enfant. Nos résultats corroborent ceux de Bruce et al., (2002) en soutenant que les enfants progressent et sont pris en charge 24 heures sur 24 par des professionnels qualifiés pour offrir des soins infirmiers aux enfants sévèrement handicapés. En effet, les parents disent se sentir soulagés de voir leur enfant progresser et établir des liens avec les infirmières du milieu.

La réappropriation du rôle de parent

Il est difficile pour les parents de définir ou redéfinir leur rôle de parent à travers le réseau de la santé (Ryan et McKenna, 2014; Shields et al., 2012) Or, le parent d'un enfant hébergé se doit de faire cette réflexion et de se positionner puisque l'enfant vit au quotidien dans une institution régie par des règles strictes. En effet, il a été soulevé, dans

nos résultats, que les parents vivent une période de confusion au cours de laquelle ils se remettent en question quant aux responsabilités et aux rôles qu'ils ont et ce, dès l'admission de l'enfant en établissement de longue durée. Bien que certains parents aient l'impression de ne plus être le parent de l'enfant, tous s'entendent pour dire qu'ils occupent malgré tout une place privilégiée et très importante. Ces résultats ne sont pas surprenants puisque Racine-Gagné (2009), dans son étude qualitative, avait déjà évoqué que les parents d'enfants atteints d'une déficience intellectuelle assument des rôles significatifs, tant auprès des enfants que des intervenants du réseau de la santé.

Par ailleurs, une étude qualitative nouvellement recensée de 2013 ayant pour but d'évaluer les soins centrés à la famille dans le réseau hospitalier aux États-Unis fait un parallèle important avec nos résultats (Coyne, 2013). En effet, l'étude de Coyne (2013) soutient qu'une incompréhension du rôle de parent auprès de l'enfant lors d'une hospitalisation dans un établissement de santé demeure présente. Nos résultats, eux, évoquent des données semblables en mentionnant que les parents se remettent en question quant à leur place, leurs rôles et leurs responsabilités auprès de leur enfant polyhandicapé hébergé. Il semble donc que les rôles ne sont toujours pas bien définis et que ces derniers se doivent d'être clarifiés. Ce faisant, nos résultats viennent corroborer ceux de l'étude de Coyne publiée en 2013. Les résultats de nos deux études mis ensemble permettent d'appuyer la nécessité de poursuivre l'exploration du rôle de parents d'un enfant polyhandicapé en soins de longue durée.

Dans la présente étude, les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé retrouvent a priori leur rôle primaire de parent avec leur enfant. Nos résultats concordent avec ceux de Manuel (2009) qui affirment que les parents d'un proche sévèrement handicapé en contexte d'hébergement délaissent leur rôle de soignant pour se réapproprier leur rôle de père ou de mère. Effectivement, les participants de notre étude confirment qu'ils mettent de côté tous les soins exigés par le polyhandicap de leur enfant pour passer du temps de qualité avec ce dernier. Il a été soutenu dans notre étude que la prise en charge de l'enfant polyhandicapé par des professionnels, et ce, 24 heures sur 24, permet cette réappropriation du rôle de parent.

Deux autres rôles soulevés par notre étude étant considérés comme significatifs pour les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé sont ceux de représentant et de décideur pour l'enfant. Il s'avère que les parents, dans notre contexte, désirent poursuivre leur rôle et, par le fait même, s'impliquer dans tout ce qui concerne de près ou de loin leur enfant. Ainsi, les parents d'un enfant polyhandicapé ne veulent pas perdre leurs droits auprès de leur descendance en contexte d'hébergement et désirent rester impliqués auprès d'eux. Le rôle de représentant, tel qu'exposé dans nos résultats, correspond à celui décrit par Murphy et al. (2006) qui explorent la perspective des parents quant à leur implication et leur rôle auprès des professionnels de la santé. Ces auteurs soutiennent que les parents d'un enfant ayant plusieurs handicaps jouent le rôle « d'avocat » de leur enfant et s'expriment pour lui. Effectivement, dans notre étude, les parents affirment qu'ils sont les yeux, les oreilles et la voix de leur enfant, le polyhandicap empêchant ce dernier de s'exprimer et d'interagir avec autrui.

Par ailleurs, nos résultats corroborent une étude effectuée en soins de longue durée, visant à examiner le rôle de la famille d'un proche âgé (Zhan, 2011). Bien que la population soit fort différente entre cette étude et la nôtre, il est possible de supposer que le processus d'hébergement puisse présenter certaines similitudes, permettant ainsi la comparaison. Zhan (2011) soutient que les familles désirent s'impliquer auprès de leur proche après l'hébergement et que le rôle du membre de la famille se transforme avec le placement, c'est-à-dire que la famille n'est plus là pour fournir des soins d'assistance, mais plutôt offrir un soutien psychosocial au proche hébergé (Zhan, 2011). Nos résultats appuient donc ceux de Zhan (2011) en évoquant le désir et la poursuite de l'implication de la part des parents d'un enfant polyhandicapé, et ce, malgré l'hébergement de ce dernier.

Enfin, de nombreuses études existent quant au partenariat et à l'implication des familles dans le réseau de la santé qui viennent appuyer l'importance et le désir des familles de s'impliquer auprès d'une personne hospitalisée (Carlin, 2014; Verdon, 2012; Fowler et al., 2012). Elles permettent par le fait même de guider les infirmières dans leur pratique quotidienne auprès de ces parents. Toutefois, peu d'entre elles apportent des précisions quant à notre population à l'étude ou quant à notre contexte d'hébergement pédiatrique.

Contribution du cadre théorique

Le cadre théorique de l'approche systémique familiale de Calgary (Wright et Leahey, 2013) a été un atout important quant à la finalité de cette étude. En effet, sa contribution a non seulement permis à l'étudiante-chercheuse de démontrer l'importance de la compréhension de l'expérience des parents quant à l'hébergement d'un enfant polyhandicapé, mais lui a aussi permis de guider la collecte de données et son analyse dans une perspective systémique.

Ce cadre a permis de soutenir que la pratique infirmière, en regard aux soins à la famille doit être développée, soutenue et privilégiée dans les établissements de santé, particulièrement ceux de longue durée. L'étudiante-chercheuse a pu, par les différents fondements théoriques, comprendre que plus d'un élément contextuel peut influencer le vécu et le ressenti des parents dans notre contexte. Le modèle d'intervention a aussi influencé le développement du guide d'entretien, permettant l'expression et la verbalisation de ce que vivent les participants à l'étude. De ce fait, il a inspiré l'étudiante-chercheuse, pendant les entretiens, par l'application de questions systémiques permettant de mieux comprendre l'expérience des parents.

Plus spécifiquement, il a permis de comprendre l'ampleur de la complexité du phénomène à l'étude, c'est-à-dire que l'expérience unique de chacun des parents se base sur les différentes expériences passées et présentes. La situation personnelle, sociale, familiale et professionnelle du parent a un impact important sur son expérience.

Il a aussi permis de mettre en lumière l'influence réciproque des attitudes, agissements et interventions des infirmières sur l'expérience des parents. Effectivement, ces aspects peuvent influencer le vécu des parents. Nous pouvons utiliser l'exemple de l'influence de la confiance et de l'attachement de l'infirmière avec l'enfant (étant présenté dans les résultats) comme étant des éléments essentiels influençant positivement l'expérience du parent. Nous pouvons aussi citer les contraintes institutionnelles telles que le roulement du personnel ou les multitudes des professionnels impliqués auprès des enfants et leur parent comme un élément générant une insécurité ou une inquiétude.

Limites et forces de l'étude

Cette section expose les limites méthodologiques et les forces inhérentes à ce projet d'étude. Il est important de les mentionner puisqu'elles ont influencé le déroulement de l'étude ainsi que ses résultats. C'est par une analyse critique de la méthode de ce travail que l'étudiante-chercheuse a pu en venir à les identifier.

Limites

Parmi les limites de l'étude, il y a le temps alloué à cette dernière. Certains participants potentiels n'ont pas donné suite à la demande de participation dans le

recrutement. Plus de temps investi aurait sans doute permis d'obtenir un échantillon plus grand.

La petite population est aussi une limite importante dans cette étude. De ce fait, cette limite a empêché l'étudiante-chercheuse de détailler le profil des participants à l'étude et leurs données démographiques, par souci de confidentialité. Ces données essentielles, qui auraient permis une meilleure compréhension des résultats de l'étude, ne sont pas disponibles pour le lecteur, limitant la capacité de transférabilité des résultats à d'autres contextes.

La saturation des données pour cette étude n'a pu être atteinte. Un plus grand échantillon voire une plus grande population et un plus grand temps alloué à la collecte de données auraient été un atout pour l'atteindre. En ce sens, une compréhension en profondeur de l'expérience des parents tel que désirée et telle que définie dans le devis phénoménologique, n'a pu être possible. C'est d'ailleurs, une des raisons qui soutient l'importance de poursuivre les études en lien avec cette recherche.

Il est aussi important de souligner que l'étudiante-chercheuse travaille dans le milieu de l'étude. De ce fait, un manque de recul, malgré l'utilisation du journal de bord et une attitude neutre, aurait pu être possible par l'étudiante-chercheuse. Bien que cet aspect ait été expliqué au parent, il est louable de se questionner à savoir si les participants ont été à l'aise de raconter en détail leur expérience.

Forces

De prime abord, il est important de noter que cette étude est novatrice et permet l'exploration d'un phénomène peu étudié dans les écrits scientifiques. Cette étude permettra donc, de par sa rareté, de susciter l'intérêt et la réflexion dans le domaine des sciences infirmières reliés aux soins des enfants polyhandicapés et leur famille. De ce fait, les résultats obtenus permettront à l'infirmière de mieux comprendre l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé.

Il est aussi pertinent de mettre l'accent sur le fait que l'étudiante-chercheuse a participé à toutes les étapes de la réalisation de ce travail, dont les entretiens avec les participants. Ceci a permis à l'étudiante de mieux comprendre, d'analyser et d'interpréter avec plus de facilité et de précision les données empiriques recueillies.

Par ailleurs, l'étudiante-chercheuse a choisi de diversifier le choix des participants à l'étude en évitant de restreindre les critères d'inclusion et d'exclusion. Ceci étant dit, l'étudiante a pu obtenir une expérience plus large grâce à la diversité des participants, ce qui est souhaité lors d'une étude qualitative pour laquelle il y a peu d'écrits antérieurs traitant du même sujet (Lincoln et Guba, 1985).

Les recommandations

Les recommandations pour la recherche

Étant déjà peu étudié dans les écrits, le phénomène d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée mériterait d'être exploré davantage. À elle seule, cette étude ne peut élucider la complexité de ce phénomène et, par le fait même, transformer la pratique infirmière dans ce domaine. Toutefois, les résultats de cette recherche permettent de guider, sensibiliser et influencer la pratique infirmière en permettant aux infirmières de mieux comprendre les parents dans notre contexte. De futures recherches en sciences infirmières sont donc souhaitables pour appuyer les résultats de cette étude et pour contribuer à améliorer la compréhension de l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement pédiatrique de longue durée. Par conséquent, quelques avenues de recherche seraient à explorer dans le futur.

D'une part, il serait intéressant de préciser les trois thèmes qui ont fait émergence dans les résultats puisque peu d'études spécifiques au phénomène présenté dans notre étude peuvent les appuyer concrètement. Il serait également approprié d'explorer l'expérience des infirmières et de comprendre ce qu'elles perçoivent de l'expérience des parents. D'ailleurs, il a été soutenu, dans la littérature, que les croyances et la perception des infirmières à ce sujet puissent guider leurs attitudes ou leurs interventions (Wright et Bell, 2009). Enfin, puisque les enfants polyhandicapés et leurs parents sont amenés à

rester à long terme dans le milieu, il serait intéressant d'effectuer une étude longitudinale permettant de mieux comprendre l'évolution de l'expérience des parents dans le temps.

Il serait judicieux de préciser dans de futures recherches le thème de la culpabilité. Il a été démontré que ce sentiment est un sentiment commun à la majorité des parents d'un enfant polyhandicapé (Badey-Rodriguez, 2005; Manuel, 2009, Green, 2007). En plus, ce dernier semble, à l'analyse de nos résultats, perdurer dans le temps après l'hébergement de l'enfant. C'est pourquoi, l'exploration de ce sentiment devient une nécessité pour sensibiliser et guider les infirmières dans l'application visant à soulager et accompagner les parents en ce sens.

Enfin, le partenariat parent-professionnel est un sujet hautement exploré dans les écrits (Buache et Rösli, 2011; Coyne, 2013; Groulx, De montigny et Major, 2007). En ce sens, peu d'entre eux sont centrés aux soins des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé. Des données probantes spécifiques à cette population seraient souhaitables pour améliorer les soins infirmiers dans les établissements de longue durée pour des enfants gravement malades.

Les recommandations pour la formation

On entend peu parler du polyhandicap dans le réseau de la santé. Pourtant, les infirmières côtoient fréquemment, dans leur pratique, des parents d'un enfant ayant ce

profil clinique (Pfister, 2004; Saulus, 2008). Effectivement, les enfants polyhandicapés sont amenés à fréquenter très souvent les milieux de soins, que se soit en première, deuxième ou troisième ligne, puisque la complexité de leur état de santé les rend vulnérables (Billette de Villemeur et al., 2012; Bourg, 2008; Pfister, 2008; Saulus, 2008; Rousseau, 2008). C'est pourquoi nous proposons aux professionnels en enseignement des sciences infirmières d'approfondir davantage le sujet du polyhandicap et tout ce que cela implique, dont l'expérience des parents dans ce contexte. Il serait aussi judicieux que les futures infirmières comprennent que l'épuisement des parents peut mener à l'hébergement de leur enfant et que des établissements pédiatriques pouvant les accueillir existent dans le réseau de la santé québécois. Enfin, il serait pertinent, pour les milieux accueillants les enfants polyhandicapés et leur famille, de communiquer ces résultats au sein de leur établissement et de sensibiliser les professionnels et les intervenants quant à l'expérience des parents dans notre contexte. Les résultats relevés quant à l'expérience d'être parent d'un enfant hébergé mériteraient d'être diffusés dans les établissements de soins concernés tant à l'embauche des infirmières qu'en formation continue.

Les recommandations pour la pratique clinique.

Cette étude contribue à l'avancement des connaissances quant à l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée. Les infirmières peuvent jouer un rôle primordial au sein du réseau de la santé quant aux

soins offerts aux enfants polyhandicapés et leur famille (De Roover, 2010; Groulx, De Montigny et Major, 2007). C'est pourquoi les résultats de cette étude pourraient permettre de mieux comprendre ce que vivent ces parents et de mieux adapter leurs interventions auprès d'eux.

Il a été démontré, dans nos résultats, que les parents accordent à leur expérience une signification de grande souffrance. Inquiétude, culpabilité et douleur ont été nommées comme significatives. Les parents bénéficieraient d'être soutenus et compris par les infirmières qu'ils côtoient au quotidien (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Coyne, 2013). Pour ce faire, les infirmières se doivent de mieux comprendre la réalité des parents dans notre contexte. À l'instar de l'approche systémique familiale selon le modèle de Calgary, les infirmières se doivent d'explorer le vécu des parents et d'explorer leur situation unique et leurs besoins afin d'adapter et de personnaliser leurs interventions auprès d'eux (Wright et Leahey, 2013). Ainsi, avec le temps, l'expérience et plus de connaissances, elles seront mieux outillées pour accompagner les parents d'un enfant polyhandicapé hébergé.

Au-delà des émotions et des sentiments ressentis par les parents, il a été démontré que la qualité et la sécurité des soins offerts influencent grandement l'expérience des parents. De ce fait, les parents adoptent un comportement défensif au tout début de l'hébergement : une attitude de suspicion et de surveillance des soins octroyés afin de soulager leur inquiétude à ce sujet. De cette étape, les parents peuvent développer une relation de confiance avec les professionnels et l'institution si les soins

sont jugés adéquats à leurs yeux. Les infirmières confrontées à cela peuvent se sentir surveillées par ces parents. Elles doivent donc comprendre les croyances sous-jacentes de ceux-ci et comprendre que ce comportement n'est pas dirigé contre le personnel, mais plutôt vu comme une stratégie permettant le soulagement de leur souffrance (Wright et Bell, 2009). De ce fait, l'établissement d'une relation de confiance devient primordial entre les enfants, les parents, les infirmières et l'institution (Carlin, 2014). À la fois important pour la pratique clinique, cet élément pourrait également être soulevé dans la formation initiale et continue des infirmières dans les établissements concernés.

Il est important que les parents développent cette relation de confiance avec les infirmières et qu'ils soient mis au fait que l'hébergement de leur enfant polyhandicapé exige une phase d'adaptation tant sur le plan physique qu'émotionnel (Carlin, 2014). Il serait aussi judicieux pour les infirmières, de clarifier avec les parents le type de rôle ou les responsabilités qu'ils souhaitent conserver auprès de leur enfant en soins de longue durée. Cette compréhension et cette clarification permettraient de favoriser le partenariat et la collaboration de chacun. Sachant que les parents vivent une gamme d'émotions souffrantes et qu'ils accordent à leur expérience la signification de ne pas faire suffisamment ou encore d'abandonner leur enfant, il serait judicieux pour les infirmières de souligner les forces de ces parents. De ce fait, cela permettrait de soulager leur inconfort. Les recommandations cliniques pour la pratique sont multiples et doivent être spécifiques selon le besoin du parent. L'approche systémique familiale selon le modèle de Calgary mériterait d'être appliquée et soutenue dans la pratique infirmière auprès des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé.

Conclusion

En conclusion, il apparaît que l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé soit complexe et unique à chacun des parents. Cette expérience souffrante débutant bien avant l'admission de l'enfant en établissement de longue durée chamboule la vie des parents de différentes façons. En effet, l'essence du phénomène à l'étude se résume ainsi : décider d'héberger son enfant polyhandicapé est une expérience anormale, souffrante et difficile à accepter pour un parent, qui assure le bien-être et qui permet à ce dernier de se réappropriier son rôle de parent. De ce fait, cette étude qualitative basée sur le devis d'inspiration phénoménologique de Giorgi (1997) a permis de faire ressortir trois thèmes représentatifs de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique, soit a) héberger son enfant : une décision difficile à accepter; b) la signification de l'hébergement : une expérience tant positive que négative, et c) la réappropriation du rôle de parent.

Inspirée par le cadre de référence de l'approche systémique familiale selon le modèle de Calgary (Wright et Leahey, 2013), l'étudiante-chercheuse a pu faire des recommandations pour la recherche, la formation et la pratique infirmière. Les résultats de cette étude ne peuvent à eux seuls modifier la pratique infirmière actuelle contextuelle à notre phénomène. Toutefois, ils peuvent susciter la réflexion et inspirer le développement d'interventions infirmières familiales. Il en ressort que l'infirmière se doit de comprendre l'expérience des parents d'un enfant polyhandicapé hébergé pour

pouvoir offrir des soins adaptés et personnalisés à la famille, en fonction des besoins des parents dans ce contexte. La reconnaissance de l'expérience des parents, en plus de la reconnaissance de l'influence sur leur expérience devient une nécessité. Quoi qu'il en soit, d'autres études devraient être entreprises afin de poursuivre le développement des connaissances en sciences infirmières spécifiques à l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée.

Références

- Badey-Rodriguez, C. (2005). L'entrée en institution, un bouleversement pour la dynamique familiale. *Gérontologie et société*, 112, 105-114.
- Barat, C., Bartschi, M., Battitelli, F., Baudry, C., Calvet, F., Maussion, E., Mazeau, M., Mazerolle, M. et Svendsem, F. A. (1985). *L'enfant déficient mental polyhandicap. Quelle réalité? Quels projets?* France, EU : Paris.
- Bertalanffy, L.V. (1969). *General System Theory : Foundations, Development, applications.* Braziller, New York. Repéré à <https://books.google.ca/books?hl=fr&lr=&id=4TUoAAAAMAAJ&oi=fnd&pg=PA33&dq=bertalanffy,+1969&ots=EyIdKTz22E&sig=IAzEUq1VvESDv-4Mps7J7TtZSZk#v=onepage&q&f=false>.
- Billette de Villemeur, T., Mathieu, S., Grimont, T., Tallot, M. et Brisse, C. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Archives de pédiatrie*, 19, 105-108.
- Biseau, M., Cabaret, A., Girrier, M., Heugue, C., Nourisson, M., Renard, N., Stenger, C. et Verri, J. (2011). *Les proches et les aidants des personnes âgées dépendantes. Quelles conséquences sur leur vie? Quels accompagnements et soutien possible?* (Module de formation interprofessionnelle inédite). École des Hautes Études en Santé Publique, Paris, Europe.
- Boily, M. St-Onge, M., Toutant, M.T. (2006). *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale. Regard sur la parentalité.* Canada, Qc : CHU Sainte-Justine.
- Bourg, V. (2008). Le polyhandicap : de la définition à la prise en charge. *La lettre de médecine physique et de réadaptation*, 24, 31-36.
- Bruce, L. Baker, B.L. et Blacher, J. (2002), For better or worse ? Impact of residential placement of families. *Mental Retardation*, 40(1), 1-13.
- Buache, E. et Rösli, S. (2011). *Bonnes pratiques infirmières en soins pédiatriques : comment optimiser la relation entre la soignante, l'enfant et ses parents lors d'hospitalisations répétées et/ou de longue durée?* (Thèse de doctorat inédite). Haute Écoles de la santé la source, Lausanne.
- Burke, R.T. et Alverson, B. (2010). Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*, 126 (4), 789-790.
- Carlin, N. (2014). *Relation de soin, la confiance à l'épreuve du droit* (Thèse de doctorat inédite). Université de Paris-Est, Paris, Europe.
- Chavaroche, P. (2009). *L'Épistémologie d'un lieu. Aux marges de l'humain. La maison d'accueil spécialisée* (Thèse de doctorat inédite). Université de Paris, Paris, Nanterre.

- Collignon, P. (2008). Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés. *Reliance*, 28, 102-109.
- Collignon, P. (2004) Le droit à la qualité de vie pour les personnes polyhandicapées : analyse des textes qui règlementent des établissements et services de l'éducation spéciale accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(1), 137-147.
- Conseil de la famille et de l'enfance du Québec. (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Montréal, QC: Bourcier, L.
- Conseil de la famille et de l'enfance du Québec. (2008). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicaps. Trois priorités pour une meilleure qualité de vie*. Montréal, Québec: Bourcier, L.
- Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expirations of family-centred-care: Hidden expectations and unclear roles. *Health expectation*, 17, 3150–3158. doi: 10.1111/hex12104.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five traditions* (2^e éd.). Thousand Oaks, Ca : Sage.
- Cuzzocrea, F., Larcán, R., Baiocco, R. et Costa, S. (2011). Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability. *Rivista di studi familiari*, 2, 7-24.
- Dano, C.L. et Lopez, E. (1971). Enquête sur 200 cas de demandes de placement en internat spécialisé dans le cadre de consultations du comité d'étude et des soins aux arriérés profonds de la région parisienne. *Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale*, 3(4), 151-158.
- Davies, S. et Nolan, M. (2004). 'Making the move' : relatives experiences of the transition to a care home. *Health and Social Care Community*. 12(6), 517-526.
- De Roover, C. (2010). *Créer un jardin d'enfants spécialisé pour permettre aux parents d'enfant différent de concilier vie familiale et vie sociale. Accompagner l'enfant dans des dispositifs de droit commun et aider les familles* (Mémoire de maîtrise inédit). École des hautes études en santé publique, Rennes, France.
- Direction de la santé publique du Québec. (2001). *Les impacts du virage ambulatoire : Responsabilités et encadrement dans la dispensation des soins à domicile*. Québec, QC : Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge., et Tremblay, M. Repéré à <http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/CLSC-CHSLD-Haute-Ville-Des-Rivieres/ImpVirMADsynthese.pdf>.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers* (2^e éd.). Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Fortin, M.F., Côté, J. et Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, Québec : les Éditions de la Chenelière.

- Fowler, C., Rossiter, C., Bigsby, M., Hopwood, N., Lee, A. et Dunston, R. (2012). Working in partnership with parents: the experience and challenge of practice innovation in child and family health nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3306-3314. doi: 10-1111/j.1365-2702.2012.04270.x.Epub2012.
- Francis, A. (2012). Stigma in an era of medicalisation and anxious parenting: how proximity and culpability shape middle-class parents' experiences of disgrace. *Sociology of Health et Illness*, 34(6), 927-942.
- Friedman, S.A., Kalichman, M. et Council on children with disabilities. (2014). Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. *Pediatrics*, 134, 836-846.
- Garnier et Delamare. (2002). Dictionnaire des termes de médecine (27^e éd). Paris, France.
- Gaugler, J.E., Margriet Pot, A. et Zarit, S. (2007). Long-term adaptation to institutionalization in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 47(6), 730-740.
- Gautheron, V., Cottalorda, J., Metton, G., Varlet, F. & Combe, J-C. (2000). De la rééducation fonctionnelle à la réadaptation. L'évaluation de l'autonomie et de l'indépendance fonctionnelle. Dans P. Gaudon (Dir) (1999), *L'enfant déficient moteur polyhandicapé* (pp. 413-485). France : Solar.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Lapperrière. R. Mayer et A. Pires (Éds), *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Green, S.E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medecine*, 64, 150-163.
- Groupe Polyhandicap France. (2005). *Plan d'action polyhandicap*. France, EU: Basle, G., Bied-Charreton, X., Courtois, G., Bouti, A-M., Georges-Janet, L., Rongières, M et Zucman E.
- Groulx, A-P., De Montigny, D. et Major, F. (2007). *Expérience des individus et de leurs aidants familiaux lors de l'admission en centre d'hébergement : stratégies d'interventions infirmières centrées sur la famille*. Cahier 12 du Groupe Interdisciplinaire de Recherche en Sciences de la Santé et milieux favorables (GIRESSS), Université du Québec en Outaouais.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M.A. et Cans, C. (2011). Impact on parents of cerebral palsy in children : a literature review. *Archives de Pédiatrie*, 18(2), 204-214. doi: 10.1016.
- Haddad, E. (2009). Charles Jencks and the historiography of post-Modernism, *The Journal of Architecture*, 14(4), 493-510.

- Hanneman, R. et Blacher, J. (1998). Predicting placement in families who have children with severe handicaps : a longitudinal analysis. *American Journal of Mental Retardation*, 102(4), 392-408.
- Heywood, J. (2010). Childhood disability: ordinary lives for extraordinary families. *Community Practitioner*, 83 (4), 19-22.
- Hodgkinson, I., Goffette, J. et André, E. (2004). Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées. *Motricité cérébrale*, 25(4), 172-176.
- Jabre, P. (2014). Place des proches lors des soins. *Le congrès*. 1-13.
- Jackson et Roper (2007). Parental adaptation to out-of-home placement of a child with severe or profound developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(3), 203-219.
- Jencks, C. (1996). *What is post-modernism ?* (4e Éd). Ann Arbor: Michigan: Academy Editions.
- Johansson, A., Ruzin, H. O., Graneheim, U. H., & Lindgren, B. M. (2014). Remaining connected despite separation—former family caregivers’ experiences of aspects that facilitate and hinder the process of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home. *Aging & Mental Health*, 18(8), 1029-1036.
- Lach, L.M., Kohen, D.E., Garner, R.E., Berhaut, J.C., Miller, A.R., Klassen, A.F. et Rosenbaum, P.L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 607-618.
- Lemétayer, F. et Gueffier, M. (2006). Évaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle pris en charge dans un institut spécialisé. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 17, 65-77.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry* (Vol. 75). Newbury Park, CA: Sage.
- Lindley, L.C. et Mark, B.A. (2010). Children with special health care needs : Impact of health care expenditures on family financial burden. *Journal of Child and Families Studies*, 19(1), 79-89.
- Loiselle, C.G. et Profetto-McGrath, J. (2003). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Québec, QC : ERPI.
- Mahé, T. (2005). *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s). Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES » Enquête qualitative par entretiens*. Rapport de recherche d'une étude réalisée par le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptation (CINERHI) en collaboration avec le Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations

- (CREAI) et la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) à Rennes en France.
- Mallette, C., Blair, S., Cornelius, N., Jeffrey, M., Jeffs, L., Kauffman, J., Sharpe, C., Teplitsky, F., Ward-Griffin, C. et Williams, D., (2006). *Supporting and strengthening families through expected & unexpected life events*. Ontario, CA: Registered Nurses' Association of Ontario.
- Manuel, F. (2009). *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : Une conciliation impossible?* (Mémoire de maîtrise inédit adressé à l'Institut d'Études Politiques de Grenoble). Université Pierre Mendès France, France, Grenoble.
- Maturana, H. (1985). Comment by Humberto R. Maturana: The mind is not in the head. Dans Wright, L. M et Levac, A-M. (1992). The nonexistence of Noncompliant families: the influence of Humberto Maturana. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 913-917.
- Maturana, H. et Varela, F. (1980). *Autopoiesis and cognition: The realization of the living*. Dans Wright, L.M. et Leahey, M. (2013). *Nurses and Families. A guide to family assessment and intervention* (6 éd) Calgary, Alberta.
- Maturana, H. et Varela, F. (1992). *The tree of knowledge : The biological roots of human understanding*. Cité dans Wright, L.M. et Leahey, M. (2013). *Nurses and Families. A guide to family assessment and intervention* (6 éd). Canada, Calgary, Alberta.
- Mcallister, J.W. et Sherrieb, K. (2009). Improvement in the family-centered medical home enhances outcomes for children and youth with special healthcare needs. *Journal Ambulatory Management*, 32(3), 188-196.
- McLennon, M.S., Habermann, B. et Lindsey Davis, L. (2010). Deciding to institutionalize : Why do family members cease caregiving at home. *Journal of Neuroscience Nursing*, 42 (2), 95-103.
- Mitchell, D.P. (1996). Postmodernism, health, and illness. *Journal of Advanced Nursing*. 23(1), 201-205.
- Molénat, F. (2013). La qualité des liens entre parents et professionnels : clé d'un accompagnement adéquat de l'enfant dans son développement? *Contraste*, 37, 185-207.
- Murphy, N.A., Christian, B., Caplin, D.A. et Young, P.C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care, Health and Development*, 33, 180-187.

- Neely-Barnes, S.L. et Dia, D.A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5 (3), 93-107.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Québec : Drummonville, Québec : Auteur inconnu.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2011). Guide des besoins en soutien à la famille. Drummonville, Québec : Gignac, M.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2014). Mission de l'office. Drummonville, Québec : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loffice/mission-de-loffice.html>
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2016). Code de déontologie des infirmières et infirmiers. Repéré à http://www.oiiq.org/sites/default/files/uploads/pdf/pratique_infirmiere/oiiq-code-deontologie.pdf
- Olsen Rioper, S. et Jackson, J.B. (2007). The ambiguities of out-of-home care : children with severe or profound disabilities. *Family Relations*, 56, 147-161.
- O'Mathuna, D.P. (2004). Postmodernism & Nursing after the honeymoon. *Journal of Christian Nursing*, 21(3), 4-11.
- Organisation Mondiale de la Santé (2011). *Résumé : rapport mondial sur le handicap*. Genève, Suisse : auteur inconnu.
- Parish, S.L., Rose, R.A., Grinstein-Weiss, M., Richman, E.L. et Andrews, M.E. (2008). Material hardship among U.S families raising children with disabilities. *Exceptionnal Children*, 75, 72-91.
- Perrin, J. (2002). Health Services Research for Children with Disabilities. *Milbank Quarterly*, 80 (2), 303-324.
- Pfister, G. (2004). L'accompagnement palliatif de la personne polyhandicapée. *Revue internationale de soins palliatifs*, 19, 125-128.
- Plant, K.M. et Sanders, M.R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of preschool aged with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 109-124.
- Pomey, M.P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.C. ... Jouet, E. (2015). Le «Montreal model»: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 41-50.
- Potin, É. (2009). Vivre un parcours de placement. Un champ des possibles pour l'enfant, les parents et la famille d'accueil. *Société et jeunesse en difficulté*, 8, 1-21.
- Pratt, H.D. (2010). Psychological issues in chronically ill adolescents. *A Public Health Concern*, 151-163.

- Racine-Gagné, M.F. (2009). *Les relations entre les intervenants et les parents ayant une déficience intellectuelle en contexte d'hébergement* (mémoire de maîtrise inédit). Université de Montréal, Québec, Montréal.
- Rauche, C. (2007). Quel accompagnement pour répondre à la fragilité des personnes polyhandicapées. *Bulletin d'informations du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Information de Bourgogne*, 270, 7-15.
- Resch, J.A., Mireles, G., Benz, M.R., Grenwelge, C., Peterson, R. et Zhang, D. (2010). Giving Parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55 (2), 139-150.
- Réseau International sur le Processus de Production du Handicap. (2000). *Guide de formation sur les systèmes de classification des causes et des conséquences des maladies, traumatismes et autres troubles*. Québec, QC : Fougeryrollas, P., Majeau, P., Tremblay, G., St-Michel, G., Dallaire, P., D'anjou, C. et Daspe, D.
- Robinson, A. D., Kruzich, J. M., Friesen, B. J., Jivanjee, P., et Pullmann, M. D. (2005). Preserving family bonds: examining parent perspectives in the light of practice standards for out-of-home treatment. *American Journal of Orthopsychiatry*, 75(4), 632.
- Rohmer, O. et Louvet, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience. Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'année psychologique*, 111, 69-85.
- Rose, B. et Doumon, D. (2007). *Quelle intégration de l'enfant en situation de handicap dans les milieux d'accueil*. Série de dossiers techniques, École de Santé Publique en Belgique.
- Rosen, P., Stenger, E., Bochkorism, M., Hannon, M.J., Kent, C. (2009). Family-centered multidisciplinary rounds enhance the team approach in pediatrics. *Pediatrics*, 123(4), 603-608.
- Rousseau, M.C. (2008). La prise en charge hospitalière au long cours de patients polyhandicapés. *Reliance*, 2(28), 28-32.
- Ryan, A.A. et McKenna, H. (2014). It's the little things that count. Families experience of roles, relationships and quality of care in rural nursing homes. *International Journal of Older People Nursing*, 38-47.
- Salbreux, R. (2000). Évolution historique de la notion de polyhandicap. *Revue Empan*, 37, 9-18.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants? *La psychiatrie de l'enfant*, 51, 1-24.
- Shields., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J. et Pascoe, E. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database Systematic reviews*, 10, 1-7. doi: 10.1002/14651858.CD004811.pub3

- Siperstein, G.N., Parker, R.C., Noris, J. et Widaman, K.F. (2011). A national study of Chinese youths' attitudes toward students with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01382.x
- Smith, J., Cheater, F. et Bekker, H. (2013). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expectations*, 18(4), 452-474.
- Smith, J., Swallow, V. et Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child long-term condition—a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143-159.
- Statistique Canada. (2003). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités. Les enfants handicapés et leurs familles—Tableaux*. Ottawa, ON : Behnia, B.
- Statistique Canada. (2010). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : famille d'enfants handicapés au Canada*. Ottawa, ON: Bizier, V., Brennan, S., Foisy, M., Foucreault, J., Lanoue, M., Fournier-Savard, P., ... Veilleux, L.
- Strang, V.R., Dupuis-Blanchard, S., Nordstrom, M. et Thompson, B. (2006). Family Caregivers and transition to long-term care. *Clinical Nursing Research*, 15 , 27-43.
- Svendsen, F.A. (2004). L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. *Motricité Cérébrale*, 25 (4), 163-171.
- Swallow, V., Nightingale, R., Williams, J., Lambert, H., Webb, N. et Smith, T. (2013) Multidisciplinary teams, and parents, negotiating common ground in shared-care of children with long-term conditions: A mixed method study. *BMC Health Services Research*, 13, 264-271.
- Tamiya, N., Chen, L.M. et Sugisawa, H. (2009). Caregivers' decisions on placement of family members in long-term care facilities in japan: Analysis of caregiver interviews. *Social Behavior and Personality: an International Journal*. 37(3), 393-410.
- Thabet, J.B., Sallemi, R., Hasiri, R., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., Triki, C. et Maâlej, M. (2013). Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Archives de pédiatrie*, 20(1), 9-16.
- Tomkiewicz, S. et Svendsen, F.A. (1995). Réflexion pour une éthique au quotidien dans les institutions pour enfants et adultes polyhandicapés. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 6(1), 65-75.
- Verdon, C. (2012). *La nature, les conditions et les limites de la relation infirmière/soigné selon la notion d'intersubjectivité chez Gabriel Marcel* (Thèse de doctorat inédite). Université Laval, Laval, Canada.
- Vézina, A. et Pelletier, D. (2005). La participation à l'aide et aux soins des conjoints et des enfants auprès de personnes âgées nouvellement hébergées en centre

d'hébergement et de soins de longue durée. [La Revue canadienne du vieillissement](#), 23(1), 59-71.

- Watzlawick, P., Bavelas, J.B., Jackson, D.D. et O'Hanlon, B. (2011). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies et paradoxes*. WW Norton & Company.
- Weiner, N. (1971). *Cybernétique et société (1950)*. Paris : Union Générale d'Éditions.
- Werner, S., Ditchman, N., Corrigan, P. et Kosyluk, K. (2011). Stigma and intellectual disability : A review of related measures and future directions. *Research in developmental disabilities*, 33, 748-765. doi:10-1016.
- Wright, L.M. et Bell, J. M. (2009). *Belief and illness. A model for healing*. Canada, Calgary, Alberta: Fa. Davis Co.
- Wright, L.M. et Leahey, M. (2013). *Nurses and Families. A guide to family assessment and intervention* (6 éd). Canada, Calgary, Alberta: FA Davis Co.
- Wright, L. M. et Levac, A-M. (1992). The nonexistence of Noncompliant families: the influence of Humberto Maturana. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 913-917.
- Ygge, B.M., Lindholm, C. et Arnetz J. (2006). Nurses perceptions of parental involvement in hospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 534-542.
- Zhan, H. (2011). The role of the family in institutional long-term care : Cultural management of filial piety in China. *International Journal of Social Welfare*, 20, 121-134.
- Zucman, É. (2007). Autour de la personne polyhandicapée. *Reliance*, 26, 68-74.

Annexe A

Lettre d'appui au projet de recherche: adjointe au gestionnaire clinico-administratif du
centre de référence

Montréal, le 23 janvier 2015

Mme Isabelle Dussiaume

Par la présente, je tiens à confirmer la collaboration établie entre la direction de la réadaptation et Mme Isabelle Dussiaume, étudiante, pour votre mémoire de maîtrise en sciences infirmières.

Nous avons convenu avec vous des modalités concernant votre recherche phénoménologique portant sur l'exploration de la signification d'être parent d'un enfant polyhandicapé en établissement de soins de longue durée pédiatrique.

À cet effet, vous pourrez rencontrer des familles à l'unité d'hébergement dont leur enfant est hébergé afin d'explorer leur réalité et leur vécu en tant que parent. Nous croyons que ce projet novateur et les données spécifiques qui en ressortiront permettra aux infirmières une meilleure compréhension de cette clientèle et du vécu de leur famille.

Nous avons convenu que vous pourrez prendre contact avec les assistantes infirmières chef de jour et de soir de l'unité d'hébergement afin que ces dernières puissent expliquer le projet aux familles ciblées.

Nous sommes donc en accord avec votre projet que nous jugeons très intéressant pour le développement des sciences infirmières en hébergement pédiatrique et le personnel soignant de l'unité. Nous souscrivons à votre projet d'autant plus qu'il y a peu de littérature existante à ce sujet. Cette recherche s'inscrit aussi dans les valeurs de notre organisation concernant l'humanisation des soins et le concept de parent partenaire de soins.

Recevez nos salutations distinguées.

Adjointe au gestionnaire clinico-administratif

Annexe B

Lettre d'appui au projet de recherche: chef d'unité de l'unité de référence

Vendredi, 23 janvier 2015

À l'attention de madame Isabelle Dussiaume

Objet : Projet de recherche

Par la présente, je confirme que l'unité d'hébergement
supportera votre projet de recherche : **Explorer la
signification d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de
soins de longue durée pédiatrique**, dans le cadre de vos études à la maîtrise en Sciences
Infirmières de l'Université de Montréal.

Vous pourrez compter sur mon appui et sur mon entière collaboration ainsi que celle des
assistantes infirmières chefs de l'unité d'hébergement à la réalisation de cette recherche.

Nous vous remercions de porter intérêt au vécu des familles face à l'expérience de santé
des enfants sur notre unité d'hébergement milieu de vie. Nous vous souhaitons, Madame
Dussiaume, tous nos vœux de réussite dans votre projet de recherche.

Veuillez accepter, Madame Dussiaume, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Chef de l'unité d'Hébergement Répit et
Ressources Résidentielles

Annexe C

Lettre d'appui au projet de recherche: Direction des soins infirmiers

Montréal, le 3 février 2015

Isabelle Dussiaume, inf. B.Sc.,
Étudiante à la maîtrise,
Faculté des sciences infirmières,
Université de Montréal.

Objet : Lettre d'appui au projet de recherche : *Explorer la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique.*

Madame Dussiaume,

C'est avec enthousiasme que la direction des soins infirmiers du _____ appuie votre démarche académique et s'engage à vous soutenir dans le développement de votre projet de recherche cité en rubrique. Ce projet s'inscrit parfaitement dans les orientations actuelles de notre établissement ainsi que dans celles de l'ensemble du réseau de la santé : le patient et sa famille sont des partenaires de soins.

Bien que les infirmières souhaitent intégrer davantage les patients et leur famille dans les soins quotidiens, la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique est très peu documentée. En ce sens, les données issues de votre projet de recherche permettront certainement de mieux comprendre les besoins des familles vivant de telles expériences et, de ce fait, d'optimiser les soins infirmiers qui leur sont offerts.

Nous attendons avec impatience les résultats de votre étude et nous vous invitons à nous les communiquer en temps opportun.

Recevez, Mme Dussiaume, l'expression de mes sentiments les plus distingués

✓ Adjointe à la directrice des soins infirmiers, volet recherche

Annexe D

Lettre d'appui au projet de recherche :

Collaboration au recrutement pour un projet de recherche

dans le service de pédiatrie générale

Département de pédiatrie
Service de pédiatrie générale

Le 5 février 2015

Mme Isabelle Dussiaume, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières,
Université de Montréal

**Objet: Collaboration au recrutement pour un projet de recherche
dans le service de pédiatrie générale**

**Titre du projet: Exploration de la signification d'être parent
d'un enfant poly-handicapé hébergé en établissement de
longue durée**

Chère Mme Dussiaume,

Par cette lettre, je vous confirme que le service de pédiatrie générale vous autorise à recruter des participants à l'unité d'hébergement pour votre projet de recherche sur le vécu de parents d'enfants poly-handicapés hébergés en établissement de longue durée.

C'est avec grand plaisir et avec beaucoup d'intérêt que nous prendrons connaissance des résultats de cette étude. Soyez assurées de l'appui du service de pédiatrie dans ce projet.

Nous attendrons donc de vos nouvelles quant à la poursuite de ce projet.

Veillez accepter, Mme Dussiaume, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Professeure agrégée de clinique
Chef du service de pédiatrie

Annexe E

Lettre d'invitation à participer au projet d'étude



LETTRE D'INVITATION À PARTICIPER À UNE
RECHERCHE

Objet : Participation à la recherche intitulée « Exploration de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique. »

Madame, monsieur,

Votre enfant est présentement hébergé

Cette expérience d'hébergement est unique et peu d'études se sont attardées à l'expérience d'être parent d'un enfant avec une déficience motrice et cognitive dans un tel contexte. Or, une meilleure compréhension de cette expérience pourrait permettre le développement de nouvelles interventions infirmières plus adaptées à vos besoins.

Dans le cadre de mes études à la maîtrise en sciences infirmières, à l'Université de Montréal, j'ai développé une étude visant à mieux comprendre l'expérience de parents dans votre situation. Il est impossible de prédire si vous retirerez des bienfaits en participant à cette recherche. Toutefois, votre participation permettra de contribuer à l'amélioration des connaissances à ce sujet.

Ce projet aura lieu au cours de l'année 2015. Dans toutes les étapes de réalisation de ce projet d'étude, je serai supervisée par ma directrice de mémoire, Mme France Dupuis, Ph.D. professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Par la présente, je sollicite votre participation à ce projet. Si vous êtes intéressé, vous serez invité à participer à un entretien d'une durée approximative de 60 minutes où vous aurez l'occasion de me raconter ce que signifie pour vous être parent en contexte d'hébergement. Vous pouvez communiquer votre désir ou votre refus de participer à Mme infirmière-assistante-chef de jour ou Mme infirmière-assistante-chef de soir.

Dans l'attente d'une réponse de votre part, veuillez agréer, Madame, Monsieur, mes sentiments les meilleurs.

Isabelle Dussiaume, inf. B.Sc.

Étudiante à la Maîtrise à la Faculté des Sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Annexe F

«Mise en scène téléphonique»



Annexe VIII

« Mise en scène téléphonique »

Madame, Monsieur,

Je suis... Infirmière . Je veux d'abord vous rassurer : tout va bien avec votre enfant!

Auriez-vous quelques minutes à m'accorder afin que je puisse vous parler d'une étude en cours sur l'unité d'hébergement/répît, est-ce un bon moment pour vous?

L'étude a pour but de comprendre l'expérience d'être parent d'un enfant avec une déficience motrice et cognitive hébergé dans un centre pédiatrique. Cette expérience d'hébergement est unique et peu d'études se sont attardées à l'expérience des parents dans votre situation. Or, une meilleure compréhension pourrait permettre le développement de nouvelles interventions infirmières plus adaptées à vos besoins.

Ce projet d'étude est développé par Isabelle Dussiaume, une étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, à l'Université de Montréal. Si vous êtes intéressé, vous serez invité à participer à un entretien d'une durée approximative de 60 minutes où vous aurez l'occasion de raconter à Mme Dussiaume ce que signifie pour vous être le parent d'un enfant hébergé.

Êtes-vous intéressé à participer à cette étude ?

Si non :

Je vous remercie d'avoir pris le temps de m'écouter. Je vous souhaite une bonne fin journée !

Si oui :

Je vous invite donc à rencontrer Mme Dussiaume pour votre entretien. Elle vous expliquera en détail le projet d'étude en plus de procéder à l'entretien et pourra aussi répondre à toutes vos questions. Quelle date vous conviendrait le mieux...

Titre : Explorer la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique.

Chercheuse principale : Isabelle Dussiaume



Je vous remercie. Je vous souhaite une bonne fin de journée !

Si le participant souhaite obtenir du temps pour y réfléchir :

Bien entendu, vous avez la possibilité de prendre le temps d'y réfléchir. Cependant un délai de 48 heures est souhaité. Je vous invite à rappeler sur le département pour communiquer votre désir ou votre refus de participer et ce, uniquement à moi-même ou Mme...(Mme [redacted], infirmière-assistante-chef de jour ou Mme infirmière-assistante-chef de soir.). Si vous permettez, nous rappellerons dans 48 heures si nous n'avons pas eu de vos nouvelles.

Je vous remercie de m'avoir écouté. Je vous souhaite une bonne fin de journée !

Titre : Explorer la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique.
Chercheuse principale : Isabelle Dussiaume

Annexe G

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

1. **Titre du projet de recherche**

Exploration de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique.

2. **Nom des chercheurs**

- Isabelle Dussiaume, inf, B.Sc., Étudiante à la maîtrise en Sc. Inf., Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- France Dupuis, inf, Ph. D., Professeure agrégée, Directrice de mémoire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.

3. **Source de financement**

L'investigatrice principale n'a reçu aucune source de financement pour la réalisation de ce projet d'étude.

4. **Invitation à participer à un projet de recherche**

Le département d'hébergement du centre de réadaptation du [] participe à des recherches dans le but d'améliorer les soins offerts aux enfants polyhandicapés et leur famille. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation à un tel projet. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressé à participer à ce projet de recherche. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions et prenez tout le temps nécessaire pour prendre votre décision.

5. **Quelle est la nature de cette recherche?**

Votre enfant est présentement hébergé au []
[] Cette expérience d'hébergement a probablement sur vous un impact important et touche différentes sphères de votre vie. Peu d'études se sont attardées à l'expérience d'être parent d'un enfant avec plusieurs



handicaps dans un tel contexte. Une meilleure compréhension du vécu des parents pourrait permettre le développement de nouvelles interventions infirmières plus adaptées.

Nous vous invitons à participer à ce projet de recherche qui vise à explorer la signification « d'être parent » lors de l'hébergement pédiatrique de son enfant polyhandicapé.

6. Comment se déroulera le projet?

Si vous acceptez de participer à ce projet d'étude, vous prendrez part à un entretien avec l'investigatrice principale de cette recherche. Cet entretien sera d'une durée approximative de 60 minutes. Il se déroulera au moment choisi par vous et dans un lieu que vous jugerez opportun soit à votre domicile ou dans une salle à l'extérieur à l'unité de soins de votre enfant. Vous aurez à répondre à certaines questions concernant l'expérience et la signification d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé dans un centre de longue durée. Il est entendu que vous aurez la possibilité de refuser de répondre à certaines questions en plus de cesser votre participation en tout temps.



L'entrevue sera enregistrée sur un magnétophone et retranscrite pour des fins d'analyse. L'investigatrice principale prendra aussi des notes pendant votre entretien.

À la fin de l'entrevue, vous serez invité à répondre à un questionnaire écrit comportant des questions portant sur vos caractéristiques personnelles (âge, scolarité, etc.).

7. Quels sont les avantages et bénéfices?

Il est impossible de prédire si vous retirerez des bienfaits en participant à cette recherche. Toutefois, votre participation permettra de contribuer à l'amélioration des connaissances sur la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement en longue durée. Cela pourra aussi, améliorer les soins infirmiers auprès des parents vivant une situation semblable à la vôtre.

8. Quels sont les inconvénients et les risques?

En raison des sujets discutés, il se pourrait que des souvenirs douloureux ou des émotions difficiles à gérer remontent à la surface. De ce fait, il est possible que vous ressentiez du stress ou un inconfort. Si tel est le cas, une interruption de l'entrevue pourrait se faire à votre demande. Sachez aussi que vous aurez la possibilité, si vous le désirez de rencontrer la travailleuse sociale de l'unité d'hébergement suite à l'entretien. Un soutien vous sera donc disponible à votre demande. Il est important de noter que l'investigatrice principale n'est pas là pour vous juger, mais pour apprendre et comprendre ce que vous vivez.

9. **Comment la confidentialité est-elle assurée?**

Tous les renseignements obtenus sur vous pour 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 à l'aide d'un numéro aléatoire vous étant attribué. Tous les documents écrits et électroniques et les enregistrements audionumériques seront conservés pendant 7 ans après la fin de la recherche. Ils seront sous la responsabilité de l'investigatrice principale Isabelle Dussiaume, inf, B.Sc. dans un classeur fermé à clef au bureau de l'investigatrice principale soit le :

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données issues de cette recherche.

En plus, à des fins de protection, le Ministère de la Santé et des Services sociaux pourrait avoir accès à votre nom et prénom, vos coordonnées (adresse et numéro de téléphone), la date de début et de fin de votre participation au projet jusqu'à un an après la fin de ce projet.

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

10. **Responsabilité**

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle.

11. **Liberté de participation**

Votre participation est libre et volontaire. Toute nouvelle connaissance susceptible de remettre en question la décision pour vous de participer à la recherche vous sera communiquée, s'il y a lieu. Ainsi, vous avez la possibilité d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Si vous acceptez, en tout temps, vous avez la possibilité de vous retirer de l'étude, et ce, sans fournir de raison à l'étudiante-chercheuse. Quelle que soit votre décision, cela n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et les services offerts à votre enfant. De plus, en cas de retrait de votre participation à l'étude, les données et les enregistrements vous concernant seront détruits, sauf s'ils ont déjà été analysés.



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

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez l'investigatrice principale de cette recherche, Isabelle Dussiaume, inf. B. Sc. au : . En cas de besoins, vous pouvez aussi contacter la directrice de mémoire, Mme France Dupuis, inf. ph. D., Directrice de mémoire, Université de Montréal au :

Pour tout renseignement sur vos droits à ce projet de recherche, vous pouvez contacter le Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du



13. Consentement et assentiment de confidentialité

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

Nom (Lettres moulées)

Date

Consentement
(Signature)

J'ai expliqué au recruteur tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'ils m'ont posées. Je leur ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps

Nom de l'investigatrice principale
(Lettres moulées)

Date

Consentement de l'investigatrice principale (Signature)

* L'investigatrice principale étant la personne qui a obtenu la signature du consentement et fourni les renseignements relatifs aux recruteurs.



Annexe H

Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Objet : Signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en centre de longue durée

Déroulement

La première partie de l'entretien correspond à la présentation du projet d'étude. Il se conclut par la lecture et la signature du consentement.

Listes de vérification des informations à fournir aux participants	
- Remercier	<input type="checkbox"/>
- Contexte <i>Réalisation d'un projet de recherche dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal.</i>	<input type="checkbox"/>
- But de l'étude <i>Explorer la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique.</i>	<input type="checkbox"/>
- Contexte : <i>Comprendre l'expérience du parent afin de favoriser une pratique infirmière basée sur leurs réels besoins.</i>	
- Déroulement : . 60 minutes . Entretien dans lequel des questions ouvertes seront posées . À la fin, un questionnaire sociodémographique sera complété.	<input type="checkbox"/>
- Droit de retrait en tout temps sans préjudice à l'enfant	
- Entrevues enregistrées et retranscrites mots à mots	
- Prise de note pendant l'entrevue pour des fins d'analyse	
- Confidentialité . Destruction des données 7 ans après le dépôt du mémoire . Système de codage . Données gardées sous clef dans le bureau de l'étudiante-	<input type="checkbox"/>

<p><i>chercheuse</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Avantages et inconvénients <i>Il est impossible de prédire si vous retirerez des bienfaits en participant à cette recherche. Toutefois, votre participation permettra de contribuer à l'amélioration des connaissances quant à la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement en longue durée. Cela pourrait aussi, nous l'espérons, améliorer les soins infirmiers auprès des parents vivant une situation semblable à la vôtre.</i> <i>En raison des sujets discutés, il se pourrait que des souvenirs douloureux ou des émotions difficiles à gérer remontent à la surface. De ce fait, il est possible que vous ressentiez du stress ou un inconfort. Si tel est le cas, une interruption de l'entrevue par l'investigatrice principale pourrait être offerte. Sachez aussi que vous aurez la possibilité, si vous le désirez, de rencontrer la travailleuse sociale de l'unité d'hébergement suite à l'entretien. Un soutien vous sera donc disponible et fourni à votre demande. Il est important de noter que l'investigatrice principale n'est pas là pour vous juger, mais pour apprendre et comprendre ce que vous avez vécu.</i> - Possibilité de publication sans brimer la confidentialité - Approbation par le comité d'éthique de l'hôpital - Clarification du rôle de chercheur VS rôle professionnel (conflit d'intérêts) - Différentiation entre l'entretien à visée thérapeutique VS collecte de données scientifiques 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
--	--

Avant de poursuivre :

- Répondre aux questions jugées nécessaires et utiles par les participants
- Lire et signer le consentement
- Remettre une copie du consentement aux participants

La deuxième partie correspond à l'entrevue à proprement dit.

Questions d'entrevue

- 1- Décrivez-moi votre expérience passée ayant mené à l'hébergement de votre enfant.
- 2- Que représente, pour vous, « être parent » d'un enfant polyhandicapé?
- 3- Est-ce cette représentation prend une signification différente depuis l'hébergement de l'enfant? Expliquez.
- 4- Depuis l'hébergement de votre enfant comment décririez-vous votre expérience sur le plan personnel....
.... Sur le plan professionnel
..... Sur le plan social
- 5- Que trouvez-vous le plus difficile quant à votre rôle d'être parent en contexte d'hébergement?
- 6- Qu'est-ce qui a été le plus facilitant quant à votre rôle d'être parent en contexte d'hébergement?
- 7- Quelles sont vos attentes en tant que parent vis-à-vis les infirmières?
- 8- Si vous aviez un mot pour qualifier votre expérience, quel serait-il? Auriez-vous autre chose à ajouter?

Finalité de l'entrevue

- Faire remplir la fiche sociodémographique
- Remerciements
- Questions
- Remettre mes coordonnées, si questions ou désir de se retirer.

Annexe I

Préconception de l'étudiante-chercheuse – *Bracketing*

Les préconceptions de l'étudiante-chercheuse – *Bracketing*

Une recherche qualitative de type phénoménologique inspirée de la méthode de Giorgi exige du chercheur une réduction phénoménologique, c'est-à-dire la mise entre parenthèses des préconceptions de l'étudiante-chercheuse, ses croyances, ses valeurs, ses connaissances personnelles et professionnelles liées au phénomène à l'étude (Giorgi, 1997). Cette étape de méthode de travail permet à l'étudiante-chercheuse de reconnaître ses aprioris afin de procéder à ce que Giorgi (1997) nomme la variation libre et imaginaire. Cette étape est cruciale pour la collecte de donnée et l'analyse (Giorgi, 1997).

Je travaille comme infirmière clinicienne dans un centre hospitalier universitaire de la région montréalaise hébergeant des enfants polyhandicapés. J'y travaille maintenant depuis 9 ans. J'y ai occupé les postes d'infirmière au chevet, infirmière-chef d'équipe, assistante-infirmière-chef et cadre conseil en sciences infirmières. J'ai eu la possibilité, à plusieurs reprises, de côtoyer les parents de ces enfants polyhandicapés hébergés dans un centre de longue durée. J'ai constaté, au fil des années, que les soins à la famille n'y sont pas optimaux, malgré la bonne volonté des infirmières du milieu. Il n'est pas rare d'observer des événements pour lesquels la collaboration infirmière/famille est difficile et d'entendre des jugements face aux parents en ce qui a trait à leur présence aux chevets, aux soins physiques et émotionnels qu'ils donnent à l'enfant, leur implication et leur disponibilité. Bien que nous arrivions, au fil des mois et

des années, à connaître les parents des enfants admis en hébergement, je me rends compte que leur histoire et leur ressenti vis-à-vis l'hébergement n'est pas connu. Nous présumons beaucoup ce qu'ils vivent sans l'entendre d'eux même.

Il m'a été donné d'entendre non seulement des jugements de la part de mes collègues à l'intérieur même de l'institution, mais aussi dans mon entourage personnel. Quand je décris le type de clientèle qui fréquente mon milieu de travail, il n'est pas rare de constater de la sympathie des gens pour ces parents d'un enfant polyhandicapé ou d'entendre des commentaires dénigrants. C'est dans ces moments que je me suis questionnée quant à l'expérience de ces parents et ce qu'ils pouvaient ressentir au quotidien.

Personnellement, j'accorde beaucoup d'importance à la famille, que ce soit dans ma vie personnelle ou professionnelle. La famille est une des valeurs prioritaires dans ma vie. Lorsque j'ai su que j'allais faire une maîtrise, il m'a semblé tout naturel de faire un mémoire afin de comprendre l'expérience des parents dans mon milieu de travail. Je voulais utiliser cette opportunité pour améliorer les soins à la famille, les prioriser en plus de bénéficier de cette richesse d'information pour grandir professionnellement. Bien entendu, mon milieu est très spécialisé. Il y a peu de données existantes quant à l'hébergement pédiatrique dans un centre de longue durée, encore moins avec une clientèle polyhandicapée.

À mon avis, la famille doit passer par une gamme d'émotions tout au long de ce parcours qu'est l'hébergement. D'ailleurs, prendre cette décision doit être des plus

difficiles. Un parent a comme rôle de prendre soins de son enfant. Qu'arrive-t-il à ceux qui ne peuvent plus, physiquement et émotionnellement, garder leur enfant avec eux à la maison? Selon moi, la famille doit souffrir énormément. Je crois aussi que vivre 24 heures sur 24 avec un enfant polyhandicapé ne doit pas être évident. Le fait de se sentir isolé et sentir les préjugés venant de la société doit accentuer le sentiment de fardeau.

Au fil de la recension des écrits, les données extraites des articles confirmaient mes aprioris. Or, les données étaient insuffisantes et imprécises quant à cette clientèle et leur réalité. C'est pourquoi j'estime que ce projet de mémoire est important. Je souhaite qu'il puisse permettre de sensibiliser le personnel soignant à cette expérience.

Annexe J

Questionnaire sociodémographique

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Date de l'entrevue : _____

Participant # _____

Caractéristiques personnelles :

1. Âge : _____
2. Lieu de résidence : Montréal En périphérie : Banlieue :
Région éloignée :
3. Statut civil : Célibataire : Marié (e) : Séparé (e)/divorcé (e) :
Conjoint (e) de fait :
- Êtes-vous en couple avec le père ou la mère de votre enfant? Oui : Non :
- Si non : Étiez-vous avec le père ou la mère de votre enfant lors de l'admission? Oui : Non
- Avez-vous d'autres enfants? Oui : Non :
- Si oui, veuillez en indiquer l'âge : _____
- Si oui, a-t-il été diagnostiqué d'une maladie? Oui Non :
Laquelle (lesquelles) : _____

Caractéristiques de votre enfant hébergé :

- 4.. Âge : _____
- 5.. Diagnostic(s) : _____

Hébergement :

- 6.. Date d'admission : _____
- 7.. Motifs (s) de l'hébergement : _____

- 8.. Origine ethnique : _____
- 9.. Occupation : _____
10. Dernière année de scolarité complétée : _____

<input type="checkbox"/>	11. Principale source de revenus : Emploi temps plein <input type="checkbox"/> Emploi temps partiel <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Chômage <input type="checkbox"/> Bien-être social <input type="checkbox"/> Autre (spécifier)
<hr/>	
<input type="checkbox"/>	12. Revenu familial brut (avant impôt, déductions) : Moins de 10 000 \$
	Entre 10 000 \$ et 19 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Entre 20 000 et 29 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Entre 30 000 et 39 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Entre 40 000 et 49 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Entre 50 000 et 59 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Entre 60 000 et 69 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Entre 70 000 et 79 999 \$ <input type="checkbox"/>
	Plus de 80 000 \$ <input type="checkbox"/>
	13. Recours à des services de soutien psychosocial depuis la naissance de votre enfant polyhandicapé : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>
	14. Considérez-vous avoir un bon réseau de soutien : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>

Commentaire(s) :

Merci beaucoup !

Annexe K

Tableau 1 – Exemple de la division des données en unités de signification

Verbatim	Unités de signification
<i>C'est pour son bien-être. Elle est malade et elle a besoin de surveillance et moi, toute seule, je n'y arriverai pas. C'est parce qu'elle a besoin d'aide. Si elle n'en n'avait pas besoin, elle ne serait pas là.</i>	N'y arrive pas seule
<i>Mais un enfant doit toujours rester avec sa famille...si tu es capable. Si tu n'es pas capable...t'as pas le choix. T'as pas le choix, c'est ça.</i>	Ne pas avoir le choix
<i>C'est comme tu n'as pas d'autres solutions. Tu n'as pas d'autres choix. Mais c'est...c'est...comment dirais-je déjà? C'est comme si tu es dans une situation...il y a plusieurs impasses ou bien il n'y a pas de...il y a d'autres chemins bon il y a des choix – tu peux faire des choix –, mais le meilleur c'est ça. Ou bien le meilleur choix c'est ça. Ce n'est pas parce que c'est...si tu pouvais garder ton enfant à la maison – c'était ça...ce serait ça le meilleur.</i>	Pas d'autres solutions
<i>Depuis qu'elle est ici...quand elle est ici j'ai plus le rôle de maman que...qu'autre chose. Parce que quand on a un enfant malade malheureusement on devient infirmière, inhalo, physio, ergo, euh...le tout. Pis des fois on oublie notre rôle de parent malheureusement parce que c'est notre routine [...] Ici, je n'ai pas à m'occuper des soins là. (...) j'suis plus...ma place est vraiment plus une maman qu'autre chose.</i>	Avoir plus le rôle de maman
<i>Maintenant je pense que... je me suis dit que c'est un apprentissage. Maintenant, je changerais mon mot (pour qualifier l'hébergement) pour 'apprentissage'. On apprend. Je devais faire cette expérience et ça m'a appris...puis je continue encore à apprendre. Oui.</i>	Apprentissage

Annexe L

Tableau 2 – Exemple de l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.

Verbatims	Sous-thèmes	Thèmes
<p><i>Parce que toute seule... c'était trop lourd (elle cogne légèrement sur la table en le disant) (...) J'ai comme pas eu le choix.</i></p>	<p>Le fardeau de la décision</p>	<p>Héberger son enfant : une décision difficile à accepter</p>
<p><i>Mais un enfant doit toujours rester avec sa famille...si tu es capable. Si tu n'es pas capable...t'as pas le choix. T'as pas le choix, c'est ça.</i></p>		
<p><i>C'est comme tu n'as pas d'autres solutions. Tu n'as pas d'autres choix. Mais c'est...c'est...comment dirais-je déjà? C'est comme si tu es dans une situation...il y a plusieurs impasses ou bien il n'y a pas de...il y a d'autres chemins bon il y a des choix – tu peux faire des choix –, mais le meilleur c'est ça. Ou bien le meilleur choix c'est ça. Ce n'est pas parce que c'est...si tu pouvais garder ton enfant à la maison – c'était ça...ce serait ça le meilleur.</i></p>		
<p><i>T'sais r'garde oui j'sais que ça faite mal de placer Olivia, mais j'sais que c'est la ...il faut que tu t'oublies un peu là. Il faut que tu mettes tout en perspective. C'est une grosse décision. Il faut que tu y penses. Pis ça appartient à tous et chacun (...) il faut vraiment que tu trouves l'équilibre entre les deux parce que c'est dur entre la tête pis le cœur, c'est que le cœur en mange un coup, mais ta tête te dit : ok, r'garde c'est peut-être une bonne chose, mais il faut que tu t'oublies un peu.</i></p>		
<p><i>C'est la chose la plus difficile que je n'ai pas pu faire dans ma vie là. Apporter ma fille ici ç'a été la...c'est très difficile. Parce que t'sais des fois tu te dis en tant que parent...parce que tu viens visiter avant. Tu dis : je ne peux pas croire que je vais amener mon enfant ici. C'n'est pas parce que c'n'est pas bien...c'est que ça te tombe dans la face là. T'sais tu réalises que r'garde tu t'en viens la porter. Ça c'est extrêmement difficile...j'n'oublierai jamais.</i></p>		

Annexe M
Certificat d'éthique

Le 10 avril 2015

OBJET: Titre du projet: Exploration de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique

No. de dossier:

Responsables du projet: :

Chercheuse principale: Isabelle Dussiaume, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal. Collaborateurs: France Dupuis

Madame,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche en date du 25 mars 2015. Vous trouverez ci-joint la liste des documents approuvés ainsi que votre formulaire d'information et de consentement estampillé dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution. Notez que pour une collaboration avec un (ou plusieurs) tiers (institutions ou entreprises privées) impliquant des transferts de fonds et/ou données et/ou matériel biologique, une entente (contrat) est nécessaire. Celle-ci sera gérée par le Bureau des ententes de recherche (BER).

Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au **25 mars 2016**. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet et/ou tout événement pouvant toucher à la sécurité des participants.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

Présidente du Comité d'éthique de la recherche

Liste des documents approuvés par le CÉR

Titre du projet:

Exploration de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique

No. de dossier:

Date d'approbation : mercredi 25 mars 2015

Responsables du projet:

Chercheuse principale: Isabelle Dussiaume, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal. Collaborateurs: France Dupuis

Liste:

- Protocole de recherche daté du 10 février 2015
- Formulaire d'information et de consentement non daté, approuvé le 25 mars 2015
- Lettre d'invitation non datée, approuvée le 25 mars 2015
- Guide d'entretien non daté, approuvé le 25 mars 2015
- Questionnaire non daté, approuvé le 25 mars 2015
(Sociodémographique)

Le 30 juin 2015

OBJET: Titre du projet: Exploration de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique

No. de dossier:

Responsables du projet:

Chercheuse principale: Isabelle Dussiaume, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal. Collaborateurs: France Dupuis

Madame,

Votre demande de modification a été approuvée par notre comité en date du 25 juin 2015. La modification porte sur le protocole de recherche et consiste en l'ajout d'une nouvelle procédure pour le recrutement, un appel téléphonique.

Veuillez trouver ci-joint la liste des documents approuvés.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la continuité de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

Responsable du suivi annuel du Comité d'éthique de la recherche

Liste des documents approuvés par le CÉR

Titre du projet:

Exploration de la signification de l'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique

No. de dossier:

Date d'approbation : jeudi 25 juin 2015

Responsables du projet: !

Chercheuse principale: Isabelle Dussiaume, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal. Collaborateurs: France Dupuis

Liste:

- Addendum au protocole non daté
- Script téléphonique non daté

Annexe N

Lettre d'appui et d'entente : Travailleuse sociale

Montréal, le 19 janvier 2015

Objet: Support psychosocial au projet de recherche de Mme Isabelle Dussiaume

Madame, Monsieur,

La présente a pour but d'attester avoir reçu l'information concernant le projet de recherche à la maîtrise à l'Université de Montréal de madame Isabelle Dussiaume,

Dans le cadre de son projet, il est probable que les entrevues avec les parents des jeunes de l'unité d'hébergement les amènent à reconnaître certains besoins psychosociaux. Ainsi, étant la travailleuse sociale de cet unité, j'accepte de recevoir les parents pour leurs besoins soulevés dans le cadre de la recherche visant à « Explorer la signification d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé en établissement de longue durée pédiatrique ».

Pour plus de précision sur cette attestation ou toute question, veuillez me contacter au :

Je vous remercie, Madame, Monsieur, de votre collaboration.
